



**FERNANDO JORGE CARDOSO PINTO**

**ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA:  
A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS**

Tese de Mestrado apresentada para a  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados  
Paliativos, sob a orientação do Professor  
Doutor José Carlos Amado Martins

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS  
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO  
PORTO, 2012**

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

# ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA: A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS

Tese de Mestrado apresentada para a  
obtenção do grau de Mestre em Cuidados  
Paliativos, sob a orientação do Professor  
Doutor José Carlos Amado Martins

Fernando Jorge Cardoso Pinto<sup>1</sup>

Porto, 2012

---

<sup>1</sup> Enfermeiro no Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António

## **SIGLAS**

**FMUP** – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

**N.º** - Número

**SIDA** – Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida

**SNG** – Sonda Nasogástrica

## PENSAMENTO

*“The denying of food and water to anyone for any reason seems the antithesis of expressing care and compassion”.*

Beachamp and Childress (1989)

## DEDICATÓRIA

Gostaria de dedicar este trabalho a todos aqueles que, de forma direta ou indireta, contribuíram para a sua realização.

## **AGRADECIMENTOS**

A realização deste estudo de investigação marca o final de mais uma etapa na minha vida. Foram alguns os obstáculos encontrados ao longo da elaboração deste trabalho, e o resultado final só é possível graças ao contributo de algumas pessoas, as quais não quero deixar esquecidas. Neste sentido gostaria de agradecer:

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, por ter aceite o meu convite para me auxiliar ao longo deste percurso, por me ajudar a contornar algumas dificuldades que se foram cruzando no meu caminho e, acima de tudo, pela orientação competente e sábia, pelas sugestões pertinentes e por todos os momentos de apoio que me proporcionou, sem os quais este trabalho não teria sido bem sucedido;

Ao Centro Hospitalar do Porto, nomeadamente ao Presidente do Conselho de Administração, à Comissão de Ética, ao Diretor do Departamento de Medicina, ao Diretor do Serviço de Medicina e ao Departamento de Ensino, Formação e Investigação pela permissão para a realização do estudo nesta instituição de saúde;

Aos senhores Enfermeiros Chefes dos serviços de medicina do Centro Hospitalar do Porto pela disponibilidade demonstrada e pelo auxílio prestado na distribuição e recolha dos questionários;

A todos os Enfermeiros, por terem aceitado participar na realização deste estudo. Sem eles nada disto teria sido possível;

Aos meus amigos, pela paciência, ajuda e compreensão demonstrados ao longo da realização deste trabalho;

À minha família, em especial aos meus pais, pelo incentivo, amor e compreensão que demonstrou ao longo de todo este percurso;

A todos aqueles que não foram aqui referidos, mas que foram uma importante ajuda para ultrapassar os obstáculos que foram surgindo;

A todos, o meu Muito Obrigado!

## RESUMO

A alimentação em final de vida desempenha um papel importante, uma vez que afeta o doente, a família e os próprios profissionais. Os Enfermeiros, sendo aqueles que estão mais próximos do doente, têm como foco da sua atenção e intervenção a alimentação do doente. No entanto, pouco se sabe sobre a sua opinião relativamente à alimentação do doente terminal (Bryon, de Casterlé & Gastmans, 2008).

Desta problemática emergem duas questões de investigação: “Qual é a opinião dos Enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal?” e “Como percebem os Enfermeiros o início/suspensão da alimentação no doente terminal?”; bem como dois objetivos centrais: “Conhecer a opinião dos Enfermeiros relativamente à problemática que envolve a alimentação em final de vida” e “Analisar a opinião dos Enfermeiros relativamente ao início/suspensão da alimentação no doente terminal”.

Neste sentido foi realizado um estudo descritivo do tipo inquérito e transversal, em que a população é constituída por todos os Enfermeiros que prestam cuidados diretos aos doentes internados nos serviços de medicina (três) do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António. Para a recolha de dados foi construído um questionário de raiz.

A amostra é constituída por 74 Enfermeiros, com uma média de idades de 31 anos, maioritariamente do género feminino e com uma experiência profissional média de sete anos. Pouco mais de 66% da amostra possui formação em Cuidados Paliativos, sendo que a média de horas de formação é de aproximadamente de 73 horas. A maioria dos Enfermeiros (63%) pratica uma religião, sendo que a única religião praticada é a Católica.

Relativamente à opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação em final de vida é possível concluirmos que:

- A esmagadora maioria dos Enfermeiros (95%) é da opinião que se deve respeitar a vontade do doente terminal, caso este recuse alimentar-se;
- Cerca de 85% dos inquiridos não considera a suspensão da alimentação no doente terminal uma prática negligente;
- A maioria dos Enfermeiros (85%) nega que a sua decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal seja influenciada pelas suas crenças religiosas;

- A esmagadora maioria dos Enfermeiros (92%) não concorda que suspensão da alimentação no doente terminal seja sinónimo que este vá morrer à fome;
- A maioria dos Enfermeiros não considera que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que apresenta recusa alimentar (96%) ou que se encontra prostrado (80%);
- Uma grande parte dos Enfermeiros (84%) considera que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar (onde estão incluídos o doente e a sua família);
- Mais de 87% dos Enfermeiros partilha da ideia que a família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome;
- Perto de 86% dos Enfermeiros considera que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal;
- Todos os Enfermeiros (100%) concordam que o facto de suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de o estarmos a matar.

**Palavras-Chave** – Alimentação, Doente Terminal, Enfermeiro, Opinião.



## ABSTRACT

The diet plays an important role at the end of life, as it affects the patient, family and professionals themselves. The nurses, those who are closest to the patient, have focused their attention and input power on the patient's diet. However, little is known about their views on the diet of terminally ill patients (Bryon *et al.*, 2008).

This problem gives rise to two questions: "What is the opinion of nurses regarding the diet of terminally ill patients?" And "How nurses perceive the starting/stopping of the diet of terminally ill?"; as well as two main goals: "To find out the opinion of nurses regarding issues involving the supply of food at the end of life" and "Analyze the nurses' opinion on the on commencing/discontinuation of the diet of terminally ill patients".

It was in this sense completed a descriptive study of the survey type and cross, where the population consists of all nurses who provide direct care to patients admitted to medical services (three) of the Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António. For data collection a questionnaire was constructed from source.

The sample consists of 74 nurses, with an average age of 31 years, mostly female and with an average of seven years of professional experience. Just over 66% of the sample has formation in palliative care, and the average hours of formation are approximately 73 hours. Most nurses (63%) practice a religion and the only religion that is practiced is the Catholic religion.

Regarding the nurses' opinions about the patient's diet at the end of life we can say that:

- The overwhelming majority of nurses (95%) is of the opinion that one should respect the wishes of the terminally ill patient, if they refuse to eat;
- About 85% of respondents did not consider the suspension of the diet in terminally ill a negligent practice;
- The majority of nurses (85%) denied that their decision to suspend/resume the in a terminally ill patient was influenced by their religious beliefs;
- The overwhelming majority of nurses (92%) did not agree that suspension of the diet in a terminally ill patient is synonymous with dying from starvation;
- Most nurses do not consider that it is crucial to insert a nasogastric tube to continue feeding the terminally ill that have refused food (96%) or who are prostrate (80%);

- The majority of nurses (84%) believe that the decision to continue/discontinue the diet of a terminally ill patient should be taken by the interdisciplinary team (which includes the patient and family);
- Over 87% of nurses think that the family members believe that not feeding the terminally ill patient means they will starve to death;
- Nearly 86% of nurses considered that there are often contradictory attitudes within the multidisciplinary team in the decision to suspend / resume the diet of a terminally ill patient;
- All nurses (100%) agree that the power to suspend the diet of a terminally ill patient is not synonymous with the act of killing the patient.

**Keywords** - Diet, Terminally Ill, Nurse, Opinion.

# ÍNDICE

	Página
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>1. A ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA .....</b>	<b>17</b>
1.1. A ALIMENTAÇÃO E A SUA IMPORTÂNCIA NA NOSSA VIDA .....	17
1.2. FATORES QUE INTERFEREM NA ALIMENTAÇÃO DO DOENTE TERMINAL.....	21
1.3. A SÍNDROME ANOREXIA CAQUEXIA.....	25
1.4. INICIAR OU SUSPENDER A ALIMENTAÇÃO NO DOENTE TERMINAL: EIS A QUESTÃO .....	27
1.5. ASPETOS ÉTICOS .....	38
1.6. A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS.....	42
<b>PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO</b>	
<b>2. METODOLOGIA .....</b>	<b>50</b>
2.1. PROBLEMÁTICA.....	50
2.2. TIPO DE ESTUDO .....	52
2.3. OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO.....	52
2.4. VARIÁVEIS .....	53
2.5. POPULAÇÃO ALVO E AMOSTRA.....	54
2.6. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS .....	55
2.7. PRÉ-TESTE.....	57
2.8. ASPETOS FORMAIS E ÉTICOS.....	57
2.9. TRATAMENTO ESTATÍSTICO.....	58
<b>3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>60</b>
3.1. CARATERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	60
3.2. A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE A ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA .....	65
<b>4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....</b>	<b>75</b>
<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>96</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>101</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>107</b>

## ÍNDICE DE QUADROS

	Página
QUADRO 1 - SITUAÇÕES EM QUE SE DEVE INICIAR OU SUSPENDER A HIDRATAÇÃO E NUTRIÇÃO ARTIFICIAIS.....	35
QUADRO 2 – RESULTADOS OBTIDOS NO ESTUDO DE RURUP <i>ET AL.</i> (2006) .....	44
QUADRO 3 - N.º DE ENFERMEIROS DOS SERVIÇOS DE MEDICINA E PERCENTAGEM DE RESPOSTAS OBTIDAS.....	56
QUADRO 4 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A FAIXA ETÁRIA.....	60
QUADRO 5 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O GÉNERO .....	61
QUADRO 6 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM AS HABILITAÇÕES ACADÉMICAS E PROFISSIONAIS .....	61
QUADRO 7 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A CATEGORIA PROFISSIONAL.....	62
QUADRO 8 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O LOCAL DE TRABALHO.....	62
QUADRO 9 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL.....	63
QUADRO 10 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL NO SERVIÇO DE MEDICINA DO HOSPITAL DE SANTO ANTÓNIO.....	63
QUADRO 11 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O TIPO DE HORÁRIO.....	64
QUADRO 12 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	64
QUADRO 13 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O LOCAL DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	64
QUADRO 14 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM O N.º DE HORAS DE FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS .....	65
QUADRO 15 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM A RELIGIÃO QUE PRÁTICA .....	65
QUADRO 16 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM OPINIÃO DOS ENFERMEIROS: ASPETOS ÉTICOS .....	67
QUADRO 17 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM OPINIÃO DOS ENFERMEIROS: ASPETOS CLÍNICOS .....	69
QUADRO 18 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM OPINIÃO DOS ENFERMEIROS: ASPETOS SOCIOPROFISSIONAIS .....	71
QUADRO 19 - DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA DE ACORDO COM OPINIÃO DOS ENFERMEIROS: OUTROS ASPETOS .....	73

## INTRODUÇÃO

Os avanços da medicina e as melhorias socioeconómicas ao longo do século XX foram imensos. Estes avanços permitiram que se pudessem debelar doenças que antes eram mortais, tais como as doenças infecciosas, o que proporcionou um aumento da esperança média de vida. O que antes eram doenças que matavam rapidamente, com estes avanços, transformaram-se rapidamente em doenças crónicas, que exigem cuidados específicos e prolongados, com o objetivo de proporcionar alívio e conforto e não a cura (Ferrell & Coyle, 2010).

Em suma as pessoas vivem mais, mas no entanto não significa que vivam e que morram melhor. Com todos estes avanços, hoje em dia, por vezes, não se sabe qual o limite da atuação dos profissionais de saúde. Muitas vezes a pessoa doente e em fase terminal é submetida a tratamentos fúteis, que pouco ou nada prolongam a vida e só lhe causa mais sofrimento. Hoje em dia perdeu-se um pouco a noção que a morte é uma certeza para cada ser humano e que ninguém lhe consegue escapar (Berger, Shuster & Von Roenn, 2006).

No sentido de dar resposta a toda esta problemática, presente em final de vida, surgiram os Cuidados Paliativos. A Organização Mundial de Saúde define os Cuidados Paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais”* (Barbosa & Neto, 2010).

O termo paliativo deriva de *pallium*, palavra latina que significa capa, manto, que simboliza, neste caso, proteção e acolhimento ao ser humano, concomitante com a intenção de ocultar o que está subjacente - os sintomas decorrentes da progressão da doença (Sousa, Sá França, Santos, Costa & Medeiros Souto, 2010).

Ainda decorrente desta definição é importante esclarecer o significado de doente terminal. De acordo com Barbosa & Neto (2010), o doente terminal é aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com intensos problemas de saúde devido ao sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de três a seis meses. A doença terminal é, por sua vez, aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades de cura são muito baixas. Por norma, este tipo de doenças são acompanhadas por um conjunto

de sintomas intenso que importa paliar. É uma doença que causa um grande impacto no doente, família e profissionais de saúde.

Apesar de os Cuidados Paliativos começarem a estar largamente difundidos no nosso Sistema Nacional de Saúde, ainda há bastante relutância de todos os intervenientes em se passar de um tratamento curativo para um tratamento paliativo. A morte ainda é vista por muitos como sinónimo de fracasso, o que por vezes leva os profissionais e a família a tomarem atitudes menos corretas, com o intuito de “salvar a pessoa” (Barbosa & Neto, 2010).

Em Cuidados Paliativos, é comum o doente terminal apresentar inapetência, desinteresse pelos alimentos e recusa àqueles de maior preferência. À medida que a doença avança e a morte se aproxima, o desinteresse e a inapetência vão aumentando, até que o doente acaba por deixar de se conseguir alimentar sozinho. Consequentemente, pode ocorrer: perda ponderal, perda de tecido magro e adiposo e caquexia (Corrêa & Shibuya, 2007). Em contrapartida, os efeitos secundários dos tratamentos medicamentosos podem causar náuseas, vômitos, diarreia, saciedade precoce, má absorção, obstipação intestinal, xerostomia, disgeusia, disfagia, entre outros (Corrêa & Shibuya, 2007).

Para Sandstead (1990), nutrição, num sentido mais restrito, significa fornecer alimentos e água (ao doente). No entanto, num sentido metafórico, tem um significado mais alargado: o de fornecer alimento ao espírito e saciedade à alma do doente, e muitas vezes sossegar a família e os profissionais de saúde. A alimentação tem um simbolismo profundo em todas as sociedades: desde que o ser humano nasce é alimentado para se desenvolver, manter o seu equilíbrio, conviver, enfim... viver. A alimentação faz, igualmente, parte da vida social e afetiva de forma tão natural que, facilmente, esquecemos que este é um ato necessário à sobrevivência: está presente desde que nascemos até que morremos. Para Sandstead (1990), “*alimentar alguém é dar-lhe vida*”.

A alimentação é influenciada por fatores psicossociais, culturais, religiosos e económicos e está intimamente ligada à vida, ao bem-estar e a sua ausência à doença e morte. O facto de se diminuir a ingestão alimentar ao longo da doença pode ser instintivamente interpretado como um desejo surdo de morrer à fome causando sofrimento ao doente e família (Langdon, Hunt, Pope & Hackes, 2002).

As questões da alimentação giram em torno de muitas emoções, o que torna mais difícil a tomada de decisão na fase terminal, particularmente quando se trata de entubar para alimentar por sonda ou parar a alimentação. Os objetivos do suporte

nutricional em Cuidados Paliativos modificam-se à medida que a doença avança. Assim, num doente cujo prognóstico é de meses ou poucas semanas, poder-se-á falar de suporte nutricional, para manter ou repor o seu *status* nutricional e diminuir o risco de infeção. Quando se fala de um doente com um prognóstico de semanas ou dias discutir-se-á a alimentação ou hidratação com todas as considerações éticas e legais que isso implica. Nessa altura, as intervenções visam o conforto do doente e alívio de sintomas, enfatizando a qualidade de vida (Cimino, 2003).

A importância da alimentação não diminui com a progressão da doença, mas numa fase mais avançada, a sua ausência é mais valorizada pelo familiar cuidador do que a sua presença. Os familiares manifestam níveis de ansiedade relacionados com este sintoma mais elevados do que os da própria pessoa doente. Os esforços para alimentar e travar a morte difundem-se numa diversidade de estratégias que nem sempre são as mais benéficas (Berger *et al.*, 2006).

Quando a alimentação oral do doente não é suficiente, a equipa de saúde tem de decidir, juntamente com a família e o doente, qual a melhor opção a tomar: continuar a alimentar oralmente o doente, mesmo que esta seja insuficiente, ou colocar uma sonda para colmatar as necessidades nutricionais, optando assim pela utilização de nutrição entérica, ou utilizar nutrição parentérica. Estas decisões não são nada fáceis de tomar e muito menos decisões consensuais, e mais ainda em doentes terminais: cada caso é um caso (Santos, 2011).

É função do Enfermeiro desenvolver todo um conjunto de intervenções com vista ao equilíbrio nutricional e energético do doente que não consegue satisfazer a necessidade de se alimentar autonomamente. O Enfermeiro é o profissional de saúde mais próximo do doente, é aquele que mais tempo passa junto do mesmo, é aquele que o conhece melhor que ninguém, é o seu confidente. Assim faz todo o sentido conhecer a opinião dos Enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal.

Para o presente trabalho foram definidas as seguintes questões de investigação:

- Qual é a opinião dos Enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal?
- Como percebem os Enfermeiros o início/suspensão da alimentação no doente terminal?

Para que se conseguir dar resposta a estas questões de investigação foram traçados os seguintes objetivos:

- Conhecer a opinião dos Enfermeiros relativamente à problemática que envolve a alimentação em final de vida;
- Analisar a opinião dos Enfermeiros relativamente ao início/suspensão da alimentação no doente terminal.

A metodologia adotada conduziu à escolha de um estudo descritivo do tipo inquérito e transversal, tendo sido construído um questionário de raiz para a recolha de dados.

O trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos. O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico, onde fazemos uma revisão da literatura sobre a alimentação em final de vida e toda a problemática que esta envolve. No segundo capítulo é apresentada a metodologia seguida, onde descrevemos a problemática, o tipo de estudo escolhido, os objetivos e as questões de investigação traçadas, as variáveis, a população e a amostra em estudo, o instrumento de recolha de dados utilizado, o pré-teste, os aspetos formais e éticos tidos em conta, e por fim o tratamento estatístico realizado. O terceiro capítulo trata da apresentação dos resultados. O quarto capítulo refere-se à discussão desses mesmos resultados. Numa última parte surgem as principais conclusões que se podem retirar deste estudo, assim como algumas sugestões.

A elaboração do presente estudo foi alicerçada numa pesquisa bibliográfica, quer em livros ou revistas de renome, bem como na pesquisa em bases de dados online como a Medline, Ebsco e Scielo, onde foram obtidos artigos de revistas internacionais.



## **PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## **1. A ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA**

A alimentação está presente no nosso dia-a-dia, desde o momento em que nascemos até ao momento em que morremos. Ao longo dos seguintes subcapítulos iremos abordar toda a problemática que envolve a alimentação do doente terminal.

### ***1.1. A Alimentação e a Sua Importância na Nossa Vida***

De acordo com Santos (2011), a nutrição é a ciência que estuda os alimentos no que se refere à sua composição química, às suas propriedades e funções no organismo humano, e à sua relação com a saúde e a doença. É também o processo pelo qual o organismo humano obtém, ingere e digere os alimentos, absorve os nutrientes que serão metabolizados para exercer as suas funções específicas, e por fim, excreta a quantidade que não foi ingerida em excesso, ou seja, que o organismo não conseguiu processar totalmente, e também os resíduos ou substâncias resultantes do metabolismo (Santos, 2011). Assim, tendo em conta esta definição, podemos afirmar que a nutrição, enquanto processo, é constituída por três fases: alimentação, metabolismo e excreção. Quando o indivíduo apresenta problemas e/ou dificuldades para processar adequadamente uma, duas ou as três fases da nutrição, o seu estado nutricional será prejudicado, e a sua qualidade de vida afetada.

Deste modo, a alimentação merece especial atenção em qualquer fase do ciclo vital, sendo um fator essencial à sobrevivência do indivíduo. Nenhuma outra atividade será tão intemporal na história como a alimentação. De acordo com Waitzberg (2004), desde a antiguidade que o homem considera que a saúde e o bem-estar físico dependem de uma alimentação saudável.

De acordo com Santos (2011), o alimento é muito mais do que uma fonte de nutrição. A história da humanidade atesta que o ser humano utiliza o alimento como forma de socialização, de expressão cultural dos seus valores e crenças sobre o mundo e, finalmente, como simples forma de prazer. O significado do alimento não está ligado, assim, exclusivamente a características intrínsecas relacionadas com o seu valor nutricional, como o teor em fibras e vitaminas, mas também ao seu significado social e cultural.

Basta observar o nosso dia-a-dia para perceber a influência da alimentação e a sua simbologia durante toda a nossa vida. Os alimentos foram e continuam a ser temas de pinturas, músicas e objetos de decoração. No campo da saúde os alimentos foram os

primeiros medicamentos (Waitzberg, 2004). Desde a antiguidade há relatos de terem sido utilizados como tratamento e, por isso, são conotados com um significado curativo ou letal. O homem, pela própria necessidade e por carência de outras fontes, sempre buscou na natureza a solução para os seus males. “*Que o alimento seja o teu remédio e que o teu remédio seja o teu alimento*” - esta de frase Hipócrates, com mais de 3000 anos, é das provas mais antigas de que a alimentação e cura estão relacionadas desde os primórdios (Waitzberg, 2004).

A alimentação é o modo de pensar, agir e sentir do ser humano em relação ao ato de comer, ou seja, de ingerir alimentos ou refeições, e, como tal, é influenciada por inúmeras variáveis: físicas, fisiológicas, familiares, religiosas, culturais, comportamentais, psíquicas, económicas, intelectuais, entre outras (Waitzberg, 2004).

Na sociedade em que vivemos, a alimentação não está associada a saúde, como pretendem os profissionais da área da nutrição, mas sim ao prazer de comer, com a sensação de saborear alimentos gostosos ou diferentes, com a satisfação da saciedade, com a companhia agradável ou desejada, com a família, com os amigos, com os eventos familiares ou sociais (Santos, 2011). Na nossa cultura, são os medicamentos que são sinónimo de saúde – quando, por exemplo, uma pessoa tem uma infeção e lhe é prescrito um antibiótico, com as recomendações da dosagem, frequência e tempo de uso, esse indivíduo fica curado e, portanto, fica são.

No início da vida, a alimentação manifesta-se como um instinto de sobrevivência, representado pelo ato natural de mamar. Nesta fase, a alimentação reflete uma ação involuntária e inconsciente, que é acompanhada por características específicas como atenção, cuidados, conforto, aconchego, segurança, satisfação, carinho, afeto, contribuindo para a associação do prazer com o ato de comer (Waitzberg, 2004).

Posteriormente, na infância e na adolescência, a alimentação começa a adquirir características de ação voluntária e consciente, na qual as escolhas e preferências alimentares são determinadas pelo ambiente familiar, social e escolar. É nesta fase que os hábitos alimentares começam a consolidar-se e na qual há uma maior probabilidade de modificações na alimentação. Na idade adulta e na velhice, o comportamento e as práticas alimentares já estão estabelecidas, o que dificulta que haja alterações (Waitzberg, 2004).

Desta forma, a alimentação é um processo que não se restringe à ingestão de alimentos ou nutrientes, com o único objetivo de nutrir o organismo humano, mantendo-o vivo e preservando a sua capacidade funcional. Ela é mais do que uma

resposta às necessidades físicas ou fisiológicas. Ao longo da vida, ela adquire dimensões afetivas, emocionais, sociais e condicionais, tornando-se portanto, parte integrante do indivíduo, e assumindo características próprias, muito particulares, pessoais e únicas, diferentes das dos outros indivíduos (Allari, 2004).

Segundo Waitzberg (2004), citando Cascudo (1968), partilhar a comida é uma manifestação de amor e “*comer junto é irmanar-se*”. Assim, a alimentação, para além de um processo nutritivo, traz consigo diversos significados e implicações na vida das pessoas. Deste modo não podemos pensar que os alimentos apenas contêm os elementos indispensáveis à nutrição. A alimentação é, pois, um ato social, carregado de representações sociais e emocionais que são construídas.

Apesar de nos encontrarmos perante um cenário de grande desenvolvimento científico e tecnológico, no que toca a recursos disponíveis para a assistência à saúde, esta crescente evolução tem gerado grandes repercussões a nível da vida dos doentes. As restrições impostas por alguns tipos de tratamento, como no caso de intervenções a nível nutricional, com o uso de sondas e cateteres, podem levar à drástica alteração no estilo de vida das pessoas. Os indivíduos, muitas vezes, passam a depender cada vez mais de regimes dietéticos restritivos, de medicamentos e de aparelhos. O convívio com as incapacidades físicas, o sentimento de perda nas relações sociais, financeiras e sexuais e com ameaças à estética e à capacidade de autocuidado geram angústias e medos. Além das alterações fisiológicas limitantes, os doentes sofrem mudanças nos seus padrões de comportamento e hábitos, impostos pelas equipas de saúde (Allari, 2004). Neste sentido, podemos inferir o quão destruturador deve ser para uma pessoa doente estar impossibilitada de se alimentar.

É bastante penoso para a família observar o seu familiar doente, anorético, asténico, debilitado. A comida significa muito mais do que nutrição, ela desempenha um papel importante na manutenção da esperança. O uso de medidas mais agressivas de alimentação, naqueles que não são capazes de se alimentar, pode resultar em frustrações para a família e causar sofrimentos ao doente (Cimino, 2003).

O uso de nutrição artificial é vista, frequentemente, como não desejada e que provoca uma carga de representação afetiva de desvinculação social. Ela transforma-se, muitas vezes, num fator gerador de stress e sofrimento para o doente e para a sua família. Esta, no geral, preocupa-se e incomoda-se principalmente com facto de não poder oferecer a alimentação por via oral. Os doentes costumam temer, também, a possibilidade de não poderem voltar a comer (Allari, 2004).

Estar com os doentes e vivenciar as suas reações, perante a necessidade do uso de sondas e cateteres para se alimentarem, coloca frequentemente os profissionais de saúde diante de situações difíceis, angustiantes e inquietantes. Estas situações tornam-se ainda mais complicadas quando estamos perante uma pessoa que se apresenta gravemente doente, com uma doença crónica em estadio avançado de desenvolvimento, sem possibilidade de tratamento conhecido e disponível até ao momento, com um prognóstico mau e apenas com indicação para Cuidados Paliativos (Winter, 2000).

No doente em Cuidados Paliativos, os objetivos do tratamento a nível nutricional são diferentes: não é o da recuperação imunológica e nutricional, nem de evitar complicações da desnutrição induzida pelo jejum, sem agravar a condição clínica e, muito menos, melhorar os resultados, mas sim garantir a melhor qualidade de vida possível, tanto para o doente como para os seus familiares (Santos, 2011).

De acordo com Santos (2011), a alimentação do doente terminal deve propiciar prazer, conforto emocional, diminuição da ansiedade e aumento da autoestima, além de permitir maior integração e comunicação com os seus familiares. Se o indivíduo for idoso, estes cuidados requerem atenção redobrada, pois, para além da(s) doença(s) crónica(s), ele é afetado pelas alterações que ocorrem no organismo humano com o processo natural do envelhecimento (Meares, 2000).

O alimento é substância essencial para manter a vida e, portanto, para o doente terminal, a alimentação torna-se cada vez menos necessária e importante. O doente pode aceitar apenas líquidos e, por fim, recusar tudo. Diversos estudos mostram que a maioria destes doentes, recebendo o mínimo de alimentação ou hidratação, não apresenta sensações de fome ou sede. Essas sensações podem ser aliviadas com pequenas quantidades de alimentos, sólidos ou líquidos, ou até mesmo com higiene oral, acompanhadas de afeto, do toque, de uma palavra amiga ou de um silêncio acolhedor (Santos, 2011).

Se houver sintomas de desidratação, como fraqueza, xerostomia e confusão mental, pode-se permitir a hidratação via subcutânea ou endovenosa para aliviar os sintomas, sem desconforto para o doente. Não a oferecer é negligenciar um cuidado básico ao doente, ainda que não haja evidências quanto ao benefício para doentes em Cuidados Paliativos (Santos, 2011).

O desconforto pode ocorrer quando os familiares e/ou cuidadores insistem para que os doentes se alimentem, na esperança de melhorar o seu estado de saúde, e possivelmente tentar mante-los por mais tempo na sua companhia. De acordo com

Benarroz, Faillace & Barbosa (2009), certos doentes podem sofrer com alimentação oral (desconforto abdominal e náuseas), a qual mantêm para tranquilizar ou agradar aos seus familiares.

Ainda, com a finalidade de propiciar e manter o conforto do doente, devemos restringir a ingestão de líquidos. A desidratação natural que ocorre nesta fase diminui a consciência e permite melhorar o controlo sintomático. Nos últimos momentos a respiração torna-se agónica e ruidosa, o que provoca na família angústia e ansiedade, pois tem a perceção de sufocamento do doente. A desidratação nesta fase também reduz as secreções pulmonares, aliviando os ruídos respiratórios e diminuindo a aspiração de secreções (Bruera, 1992).

A atuação da equipa interdisciplinar em Cuidados Paliativos é essencial para que o doente tenha uma boa qualidade de vida, no tempo que ainda permanecerá vivo. Valores como o respeito, ética, sensibilidade e sinceridade devem orientar a equipa durante o tratamento. A preocupação em alimentar o doente, bem como a forma e as estratégias para este procedimento, ainda são motivos de discussão entre os profissionais de saúde.

Independentemente de qualquer conduta dietética, é essencial respeitar a vontade do doente. A prescrição dietética pode contribuir para atender às necessidades do doente, mas deve, acima de tudo, oferecer prazer e conforto. Desta forma, juntamente com a ação de outros profissionais, a alimentação poderá contribuir para a melhor qualidade de vida possível para o doente em Cuidados Paliativos, até que a morte o acolha (Ganzini, 2006).

## ***1.2. Fatores Que Interferem na Alimentação do Doente Terminal***

De acordo com Santos (2011), a redução do apetite nos doentes terminais é bastante frequente, e estima-se que a sua frequência seja entre 65% a 85%. Diversos estudos mostram que o apetite e a capacidade para comer são bem mais importantes do que a força física e habilidade para trabalhar. Considera-se que o apetite e a ingestão alimentar são fatores importantes para uma boa qualidade de vida dos doentes. Neste sentido, a alimentação deve ser orientada após a avaliação do estado nutricional e das condições clínicas do doente (Santos, 2011).

Em doentes terminais oncológicos, a diminuição do aporte alimentar pode ser influenciada por alterações do paladar, alterações gastrointestinais, alterações no metabolismo, e os efeitos intrínsecos do tumor. Adicionalmente, fatores psicológicos como a depressão e a ansiedade podem mudar os hábitos alimentares. Dor, fadiga e náuseas também podem diminuir a vontade de comer. Vários aspetos relacionados com o tumor podem levar a uma diminuição do aporte alimentar (Bruera, 1992).

O paladar altera-se em resultado do tumor ou em resultado dos vários tratamentos, tais como quimio ou radioterapia. Estas alterações do paladar por sua vez diminuem a produção de enzimas digestivas, o que provoca um aumento do tempo de digestão (Meares, 2000). Assim é importante que sejam oferecidos os alimentos preferidos do doente, em pequenas quantidades, e em intervalos regulares, incentivando a realização das refeições junto dos familiares.

Outro problema frequente no doente terminal é a xerostomia. Esta pode ser definida como secura da boca, também conhecida como boca seca, decorrente da falta de saliva. Existem várias causas possíveis para a sua manifestação, como a ingestão insuficiente de líquidos, respiração oral crónica, fumo excessivo, doenças sistémicas e metabólicas, uso de antidepressivos ou outros medicamentos, lesão dos nervos que inervam as glândulas salivares e deficiente higiene oral. A xerostomia também pode ser observada em doentes submetidos a radioterapia na região acima do tórax (Berger *et al.*, 2006).

A xerostomia pode causar dificuldade para falar ou comer, bem como provocar halitose e ainda tornar a mucosa oral mais vulnerável a infeções. O doente deve manter uma boa higiene oral, lambear os lábios frequentemente, utilizar saliva artificial e protetores labiais, e evitar respirar pela boca (Santos, 2011).

A disgeusia é a distorção ou diminuição da sensação do paladar e pode ser traduzida como “gosto estranho na boca”. A xerostomia e a disgeusia podem ser causadas pelo tumor, pelos medicamentos e pela radioterapia na região da cabeça e pescoço (Santos, 2011).

O tubo digestivo pode ser invadido pelo tumor, por infeções oportunistas como *Candida*, ou apresentar ulcerações resultantes da quimio ou radioterapia. Estas alterações podem interferir com os processos de ingestão, digestão e absorção. Pode também ocorrer diarreia, vômitos, e náuseas (Waitzberg, 2004).

Os tumores que invadem o esófago, estômago ou o intestino podem causar compressão ou obstrução e podem limitar o aporte oral de alimentos. A cirurgia para

extrair estes tumores pode remover a totalidade ou parte de órgãos que produzem enzimas digestivas. Como resultado pode ocorrer uma digestão ineficaz. Um intestino curto apresenta um número reduzido de vilosidades e como tal há uma diminuição da capacidade de absorção dos nutrientes (Tait, Yarbo, Frogge & Goodman, 1999).

As náuseas e os vômitos são frequentes nos doentes em Cuidados Paliativos e apresentam causas multifatoriais. A administração de muitos medicamentos em elevadas dosagens, tratamentos químicos ou radioativos, especialmente em tumores que envolvem o sistema digestivo, podem agravar esses sintomas (Ferrell & Coyle, 2010).

A obstipação caracteriza-se pela eliminação das fezes em intervalo igual ou superior a três dias, ou menos frequente que o habitual para o doente. Os sintomas mais frequentes são a dor e a distensão abdominal, vômitos, diminuição do apetite, sensação precoce de saciedade e alterações de humor (Santos, 2011).

Este sintoma é muito comum e está presente em cerca de 40% dos doentes com cancro em estadio avançado, sendo prevalente em 90% dos doentes que tomam opióides. Dentro dos fatores de risco para o desenvolvimento de obstipação estão a imobilidade, baixa ingestão hídrica, dieta pobre em fibras, hipocaliemia, uso de opiáceos, de antidepressivos tricíclicos e de clorpromazina. Também pode ser causada pela compressão tumoral do intestino ou invasão do plexo (Berger *et al.*, 2006).

A diarreia caracteriza-se pela evacuação líquida das fezes, com ocorrência de três ou mais episódios por dia. Ocorre em 5 a 10% dos doentes com doença em estadio avançado de desenvolvimento (Berger *et al.*, 2006).

Pode ocorrer por alteração da mucosa intestinal, devido a subnutrição, ou reabsorção de líquidos, por hipersecreção de líquidos para o lúmen intestinal, por endotoxinas bacterianas, secreção de peptídeos intestinais vasoativos, hiperosmolaridade da dieta e hipermotilidade do intestino. Devem também ser consideradas as possíveis influências dos medicamentos utilizados, a presença de doenças, como colite e doença de Crohn, ou fístulas enterais, de vômitos, ou radioterapia paliativa da região pélvica. Pode ocorrer por infecção microbiológica ou por infecções oportunistas (Berger *et al.*, 2006).

Nos casos de alimentação por via entérica ou gastrostomia, devemos verificar a possibilidade de inadequação da dieta quanto à quantidade e/ou velocidade de administração, pelo cateter; presença de tumor no intestino, de fístula gastrocólica ou enterorretal; ou insuficiência do sistema nervoso autónomo (Bruera, Higginson, Ripamonti & Gunten, 2009).



Alterações no metabolismo da glicose, o aumento de aminoácidos e ácido láctico em circulação podem causar saciedade precoce. A elevação dos níveis de glicose e serotonina no cérebro também podem diminuir o apetite. Adicionalmente as citocinas como a interleucina-1 e o fator de necrose tumoral também podem mediar a anorexia e diminuir o esvaziamento gástrico (Bruera, 1992).

Em certas doenças crônicas, como a demência, insuficiência cardíaca terminal, doença pulmonar obstrutiva crônica e insuficiência renal avançada, a perda de apetite é um sintoma comum, com uma prevalência entre os 21 a 88% (Kutner, Kassner & Nowels, 2001).

Em fases terminais de demência, os doentes perdem o interesse e a capacidade de comer. Embora, numa primeira fase, eles consigam ingerir quantidades suficientes de comida com ajuda, em fases mais avançadas tal não se verifica, uma vez que apresentam dificuldades de mastigação e deglutição, havendo um aumento do risco de aspiração de alimentos (Ganzini, 2006).

Os doentes com doenças crônicas avançadas podem necessitar de um aporte calórico superior devido às alterações no seu metabolismo basal. Este metabolismo pode estar aumentado pela infecção ou pela malignidade do tumor. A idade, o estado nutricional, as hormonas e o trauma também podem influenciar o metabolismo. Ao contrário das pessoas saudáveis, estes doentes não se conseguem adaptar à diminuição do aporte alimentar e o metabolismo não desacelera (Ferrell & Coyle, 2010). Os nutrientes envolvidos na manutenção do sistema imunitário também se encontram diminuídos e como resultado há um aumento do risco de infecção.

Em resultado da subnutrição e da desidratação, podem ocorrer inúmeras alterações físicas e metabólicas que, além de piorarem o processo de deglutição, afetam os sistemas imunológico e respiratório e contribuem para o aparecimento de insuficiência cardíaca, a formação de úlceras de pressão e a deficiência funcional do sistema gastrointestinal. Neste contexto, os doentes disfágicos podem encontrar-se em risco nutricional e, por isso, necessitam de assistência nutricional específica e acompanhamento constante (Santos, 2011).

A inapetência e a perda ponderal intensa são, muitas vezes, esperadas em doentes terminais e podem, inclusive, ser indicativos de que o final de vida está próximo. A dieta deve oferecer prioritariamente conforto, e não visar à reabilitação do estado funcional do indivíduo.

Existem também medicamentos para melhorar o apetite do doente e, dessa maneira, aumentar a sua interação social e o convívio com a família. Os principais são os corticóides, progestagêneos (acetato de megestrol) e canabinóides (Bruera *et al.*, 2009).

Quando a situação do doente em Cuidados Paliativos já se apresenta muito grave, sem prognóstico de melhoria ou de reversão, a recusa de alimentação é frequente, causando muita angústia aos familiares. Os profissionais de saúde envolvidos no tratamento devem estar aptos a identificar os benefícios da alimentação por via oral, entérica e/ou parentérica, no que se refere à qualidade de vida do doente. Nestas circunstâncias, a prioridade é garantir o conforto do doente (Berger *et al.*, 2006).

### ***1.3. A Síndrome Anorexia Caquexia***

No sentido de compreender melhor as alterações que ocorrem no doente terminal a nível nutricional é importante clarificar a síndrome anorexia caquexia.

A malnutrição é um problema comum nos doentes com doenças crónicas, avançadas, terminais e debilitantes, tais como a SIDA ou cancro. A anorexia, perda de apetite, ocorre na maioria dos doentes durante as suas últimas semanas de vida. Para Santos (2011), não há uma definição simples e consensual da síndrome anorexia caquexia, razão pela qual é pouco diagnosticada e raramente tratada. A síndrome anorexia caquexia é caracterizada por perda de apetite, perda generalizada de tecido gordo, atrofia muscular, alterações imunológicas e uma variedade de alterações metabólicas (Bruera, 1992). A caquexia não pode ser revertida exclusivamente com ingestão oral.

Estima-se que a caquexia esteja presente em cerca de 2% da população em geral. Em doentes com cancro, a sua prevalência é de aproximadamente 80%, aparecendo mais frequentemente nos estágios avançados da doença. Cerca de 30% dos pacientes portadores do vírus da SIDA apresentam caquexia (embora esta frequência seja bem maior naqueles sem acesso a terapêutica antirretroviral, aproximando-se a níveis aos dos com cancro avançado). Cerca de 30% dos indivíduos com doença pulmonar obstrutiva crónica também apresentam caquexia, sendo ainda maior tal percentagem naqueles com formas mais graves da doença. Aproximadamente 50% dos doentes portadores de insuficiência renal crónica apresentam caquexia. A síndrome da caquexia é considerada fator de mau prognóstico em todas as doenças descritas e associada a pior qualidade de vida (Bruera, 1992).

De acordo com Bruera *et al.* (2009), os fatores que induzem à caquexia podem ser divididos em dois grupos:

- Caquexia primária: ocorre devido a mudanças metabólicas induzidas por substâncias libertadas pelo tumor, que promovem um catabolismo acelerado e anabolismo lento, perda tecidual. O cancro aumenta o mecanismo de resposta inflamatória sistêmica, que inclui um índice metabólico elevado e liberação de produtos bioquímicos que reduzem o apetite e causam saciedade precoce. As consequências finais dessas alterações metabólicas são anorexia e perda de massa muscular e gordura.
- Caquexia secundária: é causada por fatores que comprometem a ingestão dietética e levam à desnutrição. Há obstáculos que comprometem a ingestão oral, como náuseas, vômitos, dor localizada, alterações do paladar, diarreia, obstipação, fadiga e obstrução mecânica do trato gastrointestinal induzida pelo crescimento do tumor.

O tratamento efetivo da caquexia primária inclui tratamento antineoplásico e o da caquexia secundária depende de múltiplos fatores, como físicos, psicológicos e sociais, com intervenção farmacológica e não farmacológica.

A caquexia ocorre mesmo sem anorexia, o que sugere a existência de agentes catabólicos produzidos pelo tumor ou pelo hospedeiro envolvidos nesse processo. Citoquinas pro-inflamatórias, como fator de necrose tumoral (TNF), interleucina 1 e 6 (IL-1 e IL-6), têm um papel definido na caquexia; também há evidência da associação com náuseas, vômitos, redução da motilidade e esvaziamento gástrico. Ocorre, em paralelo, ativação do sistema neuroendócrino, que inclui aumento da atividade adrenérgica, aumento do cortisol, redução de insulina e aumento da atividade do sistema renina-angiotensina. Existem ainda fatores caquéticos libertados pelo tumor, como o fator indutor de proteólise (PIF), que contribui para aumentar a perda proteica e reduzir a perda muscular, assim como diminuir a síntese de proteínas musculares. O fator mobilizador de lípidos (LMF) promove a degradação de tecido adiposo e juntos determinam a perda de peso (Bruera *et al.*, 2009).

A ingestão oral dos doentes caquéticos é reduzida, mas sabe-se que a alimentação hipercalórica não favorece ganho de peso. Estudos mostraram que o uso de nutrição parentérica ou nutrição entérica falharam em mostrar benefícios relacionados com o aumento de peso, qualidade de vida, melhoria nutricional ou aumento da sobrevida (Barber, Fearon, Delmore & Loprinzi, 1998). Assim é recomendado associar à terapia nutricional adequada agente farmacológicos que atuem no apetite ou fármacos

anabolizantes, anticatabólicos e anti-inflamatórios, ou, ainda, preferencialmente a associação destes medicamentos.

Os esteróides e as hormonas, como acetato de megestrol, são os principais fármacos usados para o controlo da anorexia e caquexia. Atuam por meio de mecanismos variados, como aumento do nível de neuropetídeo, com aumento do apetite e redução de citocinas pró-inflamatórias. A melhoria do apetite, da ingestão alimentar e do bem-estar é curta e não influencia a massa corporal magra ou a sobrevida. O ganho de peso resulta da combinação de acumulo de gordura e retenção hídrica (Bruera, 1998). As complicações mais frequentes são doenças tromboembólicas, miopatia proximal, mudança do humor e resistência à insulina. O uso destes medicamentos deve ser limitado à fase avançada da doença neoplásica.

#### ***1.4. Iniciar ou Suspender a Alimentação no Doente Terminal: Eis a Questão***

Alimentar um doente terminal faz parte da própria evolução tecnológica da medicina e que, por sua vez, se tornou num grande problema para a sociedade. Devemos direccionar os esforços tecnológicos para um fim digno e para o bem do ser humano. O que pode ser o mais indicado pode não o ser em outro momento, o que se aplica à alimentação em final de vida.

É muito frequente o doente terminal, em Cuidados Paliativos, apresentar anorexia/inapetência, desinteresse pela alimentação, inclusive recusa para os alimentos preferidos, o que conduz à baixa ingestão alimentar e consequentemente a perda ponderal e comprometimento do estado nutricional. Nesta situação, os profissionais envolvidos devem adotar estratégias e ações visando, principalmente, contribuir para a melhoria da qualidade de vida do doente e da sua família. Esta conduta é essencial e deve ter em conta os aspetos éticos e psicológicos, o nível de esclarecimentos, a forma de abordagem e o entrosamento entre eles (Waitzberg, 2004).

Neste sentido, e de acordo com o Código Deontológico dos Enfermeiros acerca dos direitos à vida e à qualidade de vida, importa citar a alínea c) do Artigo 82º que nos diz que é dever do Enfermeiro “*participar nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

A decisão de oferecer ou continuar tratamentos que prolonguem a vida pode ser simples e óbvia. Doentes que necessitam de receber alimentação e/ou hidratação por

sonda ou cateter com o intuito de reverter um estado de doença devem receber essa mesma nutrição e hidratação (Waitzberg, 2004). Se um doente autónomo recusa alimentação, o profissional de saúde deve ter sensibilidade para conhecer a história, as metas e os valores do doente.

Citando mais uma vez o Código Deontológico dos Enfermeiros (artigo 81º, alínea f), e na linha de pensamento anterior, é dever do Enfermeiro *“respeitar e fazer respeitar as opções políticas, culturais, morais e religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003). Este direito também é consagrado na alínea 2) da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes: *“o doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas”* (Direcção Geral de Saúde, 2008).

Como qualquer indivíduo, os doentes terminais devem ser tratados de maneira a contribuir para o seu bem-estar. Devem ser capazes de apreciar o que querem comer enquanto podem comer. Doentes que estão a morrer e que desejam parar de comer e não receber alimentação por sonda devem ver o seu desejo respeitado. Da mesma maneira, doentes que não têm autonomia, mas deixaram as suas vontades expressas, devem ver os seus desejos respeitados (Byock, 1995).

Quando mais nada pode ser feito pelo doente terminal, a água e a alimentação continuam a ter valores simbólicos, sendo consideradas por muitos, necessidades mínimas mesmo nesta fase. A família, os amigos e os profissionais de saúde devem compreender que muitos doentes terminais não têm consciência da fome ou da sede. O argumento do significado simbólico, embora válido, não deve levar à oferta forçada de água e alimentos. Existe também o argumento do significado emocional. Nesta situação, apesar de uma análise de que a água e a alimentação não são necessárias e representam um sofrimento a mais, existe uma repugnância emocional à descontinuidade da terapia. Um terceiro argumento diz respeito à santidade da vida, que esta acima da discussão da qualidade de vida, quando se trata de suspender água e a alimentação. Devemos vê-la como um valor condicional mais do que um fim em si mesmo (Ashby & Stoffell, 1995).

A alimentação deve, prioritariamente, ser fornecida por via oral, porque é a natural, mais fisiológica, e portanto, mais aceitável, desde que o sistema digestivo esteja íntegro/funcional e o doente manifeste o desejo e apresente condições clínicas necessárias para realiza-la. Em muitas situações, a alimentação pela via oral não é suficiente para manter a saúde e o estado nutricional do doente. Nestas circunstâncias, ela pode ser complementada pela via entérica, ou mesmo pela via parentérica (periférica ou central). No entanto, é preciso considerarmos as condições clínicas e emocionais do

doente e a relação custo/benefício. Decidindo pela suplementação, a via entérica apresenta prioridade em relação à parentérica, se o sistema digestivo estiver funcional (Santos, 2011).

A indicação de alimentação por via entérica para doentes em Cuidados Paliativos ainda é controversa. Resultados de cerca de 70 estudos prospetivos, randomizados e controlados, reunidos desde 1980, não mostraram benefícios da alimentação fornecida por esta via para doentes com cancro do fígado em estadio avançado e sem possibilidade de cura, submetidos a tratamento cirúrgico, químico ou radiação, não tendo sido constatadas alterações benéficas no período posterior a essa intervenção, nem nos efeitos adversos/colaterais provocados pelo tratamento, bem como nos estados nutricional e funcional e na qualidade de vida (Bozzetti, Gavazzi, Mariani & Crippa, 1999).

A nutrição por via parentérica quase nunca é utilizada, apenas quando o doente em Cuidados Paliativos apresenta obstruções intestinais irreversíveis, fístulas intestinais, vômitos incontrolláveis, sistema digestivo não funcional e impossibilidade de ingestão pela via oral. A via parentérica pode ser utilizada tanto a nível hospitalar como domiciliário, desde que contribua para aumentar a esperança de vida do doente, no entanto com boa qualidade de vida e proporcionando a participação dos familiares e/ou outros cuidadores. Porém, as alterações metabólicas advindas da alimentação pela via parentérica, como hiperglicemia, risco de infeção, devido aos cateteres e elevado custo financeiro, também devem ser pensados cuidadosamente pelos profissionais de saúde, de modo a não ser uma alternativa supérflua. Além disso, dependendo do tempo de uso, pode ocorrer translocação bacteriana, do sistema digestivo para outras partes do corpo humano, com consequências nefastas (Bruera, 1992).

Num estudo realizado por Raijmakers *et al.* (2011) conclui-se que, na última semana de vida dos doentes terminais, a frequência de administração de nutrição artificial por via entérica ou parentérica variou entre os 3 e os 50%. Segundo estes autores não foram encontrados estudos sobre o efeito da nutrição artificial na qualidade de vida do doente terminal, na sua última semana de vida.

Estudos em animais mostraram que a suplementação alimentar acelerava o crescimento tumoral, facto ainda não comprovado em seres humanos, pois, em todos os estudos, os doentes encontravam-se a fazer quimioterapia. Tendo em vista estes resultados, o *American College of Physicians* desencorajou o uso desta via de alimentação

para estes doentes. No entanto, os estudos analisaram indivíduos heterogêneos e que apresentavam diferentes causas para a anorexia/caquexia (Santos, 2011).

A demência é uma doença progressiva em que nos seus estágios finais o doente é incapaz de se alimentar, sendo muitas vezes necessário colocação de uma sonda nasogástrica ou gastrostomia para o efeito. O doente demente frequentemente apresenta disfagia, pneumonias causadas por aspiração, perda ponderal e recusa alimentar. Nesta situação, a adoção tradicional para a alimentação é por via nasogástrica com utilização de sondas, a fim de garantir o fornecimento completo e adequado de alimentos e, assim, prolongar a vida (Bruera *et al.*, 2009).

Porém, no caso de doentes em Cuidados Paliativos, questionam-se os benefícios, pois já está comprovado que o uso de medidas nutricionais “agressivas” não é efetivo e pode tornar o tratamento mais doloroso e stressante (Berger *et al.*, 2006).

Num estudo realizado por Pasman *et al.* (2005), foram estudados 178 doentes com demência terminal e que não se conseguiam alimentar. Os resultados mostram que não existem provas que a suspensão de alimentação esteja associada a um aumento de desconforto, ou seja, o facto de o doente deixar de se alimentar não é sinónimo de aumento de sinais de sofrimento.

Um grande número de estudos retrospectivos e observacionais, em doentes com demência avançada, concluíram que não há nenhuma evidência de que a alimentação por sonda nasogástrica possa prolongar a vida, melhorar o estado funcional, melhorar o conforto, ou reduzir a pneumonia de aspiração ou outras infeções (Smith & Andrews, 2000).

A doença do neurónio motor é uma doença devastadora que causa diminuição progressiva da força muscular, paralisia e eventualmente a morte. A maioria dos doentes afetados acaba por apresentar disfagia, o que provoca desnutrição, perda de peso e astenia. Nestes casos pode ser apropriado considerar a utilização de uma gastrostomia ou um suporte nutricional acrescido, antes do doente perder totalmente a capacidade de deglutição. A utilização de gastrostomia é preferida à utilização de sonda nasogástrica uma vez que limita menos a atividade física, causa menos dor e desconforto, bem como diminui o risco de aspiração. Ao melhorar o aporte nutricional, o doente poderá ter uma melhor qualidade de vida, embora não haja evidência científica (Holmes, 2010).

McClave & Chang (2003) têm opinião contrária, uma vez, e que segundo estes autores, o uso de gastrostomias não previne a pneumonia de aspiração; as taxas de aspiração continuam entre os 25 e os 40%. Na mesma linha de pensamento, não há

evidência que haja uma diminuição do risco de úlceras de pressão ou melhoria de função.

Gonçalves, Mozes, Saraiva & Ramos (2006) realizaram um estudo para avaliar o que aconteceu a 154 doentes internados na unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto e que tinham colocado gastrostomia. Dos resultados obtidos destacamos que a razão mais frequente, para a colocação de gastrostomia, foi a disfagia, devido a cancro da cabeça, pescoço ou esófago. A mediana da sobrevivência após colocação da gastrostomia foi de 61 dias, tendo variado entre um e 551 dias; cerca de 90 doentes sobreviveram apenas uma semana.

De acordo com Berger *et al.* (2006), a prevalência da sensação de fome é muito baixa em final de vida. Num estudo de McCann, Hall & Groth-Juncker (1994) foram estudados 32 doentes de uma unidade de Cuidados Paliativos, dos quais 63% referiram não ter nenhuma fome, 34% referiram ter fome ou sede durante os primeiros dias do seu internamento. Em todos os doentes que referiram sede ou fome os seus sintomas foram praticamente aliviados com cuidados orais apropriados ou com a ingestão de pequenas quantidades de líquidos ou comida. Num estudo em que os doentes recusaram nutrição ou hidratação, nenhum doente referiu ter desconforto e morreram serenamente (Eddy, 1994).

A propósito da sensação de fome e sede, Sullivan (1993) descreve o caso de uma mulher com um carcinoma da vagina metastizado, que ilustra bem esta situação. Na sua fase terminal, a mulher apresentava obstruções intestinais recorrentes, tendo sido necessário ir ao bloco operatório realizar desobstrução. A pedido da doente foi suspensa a alimentação e a hidratação oral. Neste período de “jejum” só molhava os lábios esporadicamente com cubos de gelo. A doente nunca referiu sensação de fome, sede ou desconforto, e morreu serenamente após 29 dias de desidratação. Sullivan (1993) refere também que é muito raro encontrar na literatura mortes que estejam associadas à privação de alimentos.

Byock (1995), num estudo com voluntários saudáveis em jejum, mostrou que a sensação de fome foi resolvida em menos de 24 horas. A produção de corpos cetónicos é associada ao alívio da sensação de fome e a um estado de calma. Estudos em animais sugerem que a cetose também pode ter algum efeito analgésico.

McCann *et al.* (1994) seguiram 32 doentes terminais durante 12 meses, avaliando sintomas como a fome, sede e boca seca. De referir que estes doentes nunca foram forçados a comer ou beber; também nunca foram usadas técnicas artificiais de nutrição



ou hidratação. Os resultados mostram que cerca de 63% dos doentes nunca sentiram fome e 34% apenas sentiram fome numa fase inicial. Relativamente à sede os resultados também são muito semelhantes: 62% dos doentes nunca sentiram sede. Nestes doentes a sensação de fome e/ou sede era paliada com o recurso a pequenas quantidades de comida ou água (de acordo com a vontade do doente), com recurso à aplicação de lubrificantes ou cubos de gelo por via oral.

Cicely Saunders, quando foi confrontada com esta problemática da nutrição e hidratação em final de vida, respondeu muito prontamente que os doentes não morriam por causa da fome, mas sim da progressão da própria doença. A utilização de nutrição e hidratação artificiais só iria prolongar o processo de morte, diminuir a qualidade de vida e aumentar o sofrimento (Saunders, 1986).

Ganzini *et al.* (2003), num estudo que incidia sobre a opinião dos Enfermeiros, referem que para estes, os doentes param de comer e beber porque eles estavam prontos para morrer, não encontravam um sentido para a sua existência e consideravam a sua qualidade de vida baixa. O estudo mostra que 85% dos doentes morreu dentro de 15 dias após ter parado de comer ou beber. A maioria dos Enfermeiros considera que estes doentes tiveram uma morte serena e sem sofrimento.

Vários estudos prospetivos sobre o uso de nutrição entérica não conseguiram demonstrar que havia uma diminuição da pneumonia de aspiração. A progressão da pneumonia de aspiração é difícil de prever e é influenciada por um elevado número de fatores, tais como o nível de consciência, posição dorsal prolongada e a colonização da orofaringe. O uso de sondas é de facto, um fator de risco para o desenvolvimento de pneumonias de aspiração nos lares (Langmore *et al.*, 1998).

As complicações de uma entubação nasogástrica podem ir desde perfurações faríngeas ou esofágicas a inserção da sonda na árvore brônquica. Aproximadamente 25% das sondas nasogástricas são retiradas pelos doentes logo após a sua colocação; as sondas mais finas podem ser expelidas atrás do vómito ou tosse (Langmore *et al.*, 1998).

Muitas vezes, as famílias não sabem e nem se encontram preparadas para que os seus familiares com sonda necessitem de ser imobilizados. Num estudo em que era perguntado aos residentes de um lar se eles queriam ser entubados se não fossem capazes de se alimentarem por eles mesmos, um terço respondeu afirmativamente. Contudo 25% mudou de opinião quando foram informados que poderiam ter de ser imobilizados (Peck, Cohen & Mulvihill, 1990).

Raramente é dada a oportunidade aos doentes com sonda de saborearem a comida ou de vivenciarem a interação social que ocorre durante as refeições. Eles podem experimentar privação sensorial e isolamento social se a sua alimentação for administrada através de uma bomba infusora. A alimentação oral, embora mais trabalhosa do que a alimentação por sonda, é capaz de permitir ao doente um maior contato social (Prendergast, 2000).

Nas religiões judaicas, islâmicas e católicas a prioridade é a defesa da vida. É dado muitas vezes preferência a tratamentos que prolonguem a vida em vez da qualidade de vida. As religiões judaicas e islâmicas não distinguem a alimentação artificial da alimentação oral. De acordo com a tradição judaica a alimentação é uma necessidade humana básica e deve ser dada a todos os doentes, independentemente do seu estado de saúde, porque a vida humana é considerada um valor supremo (Gordon & Alibhai, 2004).

A religião católica defende que os doentes não são obrigados a aceitar medidas extraordinárias ou invasivas, onde está incluída a nutrição e hidratação artificiais em doentes terminais. A Declaração sobre Eutanásia, emitida pelo Vaticano em 1980, declara explicitamente que a suspensão de nutrição e hidratação artificiais não são sinónimos de suicídio. Para o Papa Pio XII devemos aceitar a nossa humilde condição humana e deixar simplesmente a natureza seguir seu curso. Assim sendo, isto significa que a alimentação pode ser suspensa ou revogada quando, na opinião do doente, esta medida se torna física, psicológica, económica, emocional, ou espiritualmente muito difícil de suportar, quer para o paciente ou outros (Smith & Andrews, 2000).

Uma vez que não existe aceitação universal destas posições, em todos os grupos religiosos, recomendamos prudência e um tratamento individual de cada doente, onde podemos encorajar a discussão deste assunto com o seu guia espiritual (Santos, 2011).

Mais uma vez aqui importa fazer alusão ao artigo 81º, alínea f), do Código Deontológico dos Enfermeiros, em que é dever do Enfermeiro *“respeitar e fazer respeitar as opções... religiosas da pessoa e criar condições para que ela possa exercer, nestas áreas, os seus direitos”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Segundo Bozzetti (2003), citado por Santos (2011), a decisão quanto à melhor forma de alimentação (via entérica ou parentérica) e hidratação num doente em Cuidados Paliativos deve considerar vários aspetos:

- Expectativa de vida;
- Condições clínicas;

- Estado nutricional;
- Estado psicológico;
- Aceitação da alimentação por via oral;
- Sinais e sintomas que podem interferir na alimentação;
- Integridade do aparelho digestivo;
- Necessidade de serviços especiais para administração da dieta.

Para Berger *et al.* (2006), antes de se iniciar nutrição artificial no doente terminal devem ser consideradas as seguintes questões:

- O doente é capaz de engolir normalmente? Se sim, a alimentação oral é preferida e mais segura do que por sonda.
- Se o doente é capaz de engolir normalmente, este encontra-se a ingerir a quantidade suficiente de nutrientes que satisfaçam as suas necessidades individuais? Se não, a utilização de suplementos dietéticos é preferida à utilização de sondas.
- Se o doente pode engolir mas não é capaz de manter um aporte adequado de nutrientes, isso é devido a alguma causa modificável? Se sim, é aconselhável tentar tratar a causa subjacente em primeiro lugar (alterações psicológicas, ausência de dentes, aspeto da comida, ambiente da refeição, preferências alimentares do doente, questões religiosas, entre outras.
- Se o doente não é capaz de comer ou não tem um aporte suficiente de nutrientes, antes de ser colocada uma sonda, devem-se ser colocadas as seguintes questões:
  - A colocação da sonda está de acordo com a vontade do doente e/ou família, respeitando assim a sua autonomia?
  - Há algum grau de evidência que justifica a colocação de sonda em vez do aporte oral neste caso em específico?
  - Há alguma contraindicação para o uso de nutrição artificial neste doente?
  - Quando e como será avaliada a efetividade do uso da sonda?
  - Qual o seu objetivo terapêutico?

No sentido de esquematizar as situações em que é aconselhável iniciar ou suspender a hidratação e nutrição artificiais, e com o intuito de tornar a leitura mais esclarecedora foi adaptado o seguinte quadro de Berger *et al.* (2006). É importante

relembarmos que são apenas indicações que poderão servir para guiar os profissionais de saúde, pois cada doente é um caso particular.

**Quadro 1 - Situações em que se deve iniciar ou suspender a hidratação e nutrição artificiais**

<b>Indicações para iniciar hidratação e nutrição artificiais</b>
O doente, ou na sua ausência o seu tutor, depois de terem sido claramente esclarecidos sobre as opções de tratamento, escolhem esta intervenção que reflete os seus valores pessoais
Quando o objetivo principal do doente é maximizar o tempo de vida
Quando o doente está estável ou a melhorar e a intervenção tem uma probabilidade razoável de atingir os objetivos do doente
Quando o risco benefício não é claro, ou a evolução da doença é incerta. Neste caso deve-se experimentar o tratamento, e suspender caso não ocorram melhorias
Como intervenção de curto prazo em doente saudáveis ou naqueles com doença ligeira ou moderada (uso peri operatório ou em doentes neutropénicos com uma infeção aguda)
Em casos específicos de doenças crónicas (por exemplo doentes com obstrução esofágica ou intestinal, em que o aporte alimentar oral não é possível ou adequado)
Quando um doente não é capaz de mastigar e mantém sede ou fome
Quando o <i>delirium</i> pode ser devido à desidratação
Para manter a vida por um período, enquanto o doente/família tomam uma decisão acerca do caminho a seguir
Quando não há uma decisão clara do que fazer ou quando a família não chega a um consenso
Quando a qualidade de vida é boa, como definido pelo doente
<b>Razões para suspender a nutrição e hidratação artificiais</b>
O doente, ou na sua ausência o seu tutor, depois de terem sido claramente esclarecidos sobre as opções de tratamento, recusam esta intervenção no sentido de respeitar os seus valores pessoais
Quando o objetivo principal do doente é o alívio dos sintomas
Quando é previsto que a intervenção fracasse (por exemplo num doente com carcinoma do pulmão de pequenas células metastizado)
Quando o doente está a morrer e a intervenção apenas prolonga o processo de morte e causa sofrimento
Quando o doente tem uma doença moderada ou grave e um défice cognitivo irreversível (por exemplo doentes com Alzheimer ou com vários Acidentes Vasculares Cerebrais)
Quando a intervenção causa complicações (por exemplo doentes agitados em que é necessário sedação ou contenção física)

Para ajudar no alívio de sintomas de sobrecarga hídrica (por exemplo dispneia, diarreia) em doentes terminais
Quando o doente se encontra em falência de vários órgãos
Quando outras doenças terminais estão presentes, como por exemplo um estado avançado da síndrome da imunodeficiência humana adquirida
Quando o doente teve um acidente vascular cerebral extenso, metástases cerebrais ou edema cerebral e a sua capacidade de deglutição não é recuperável
Quando os riscos excedem os benefícios

Adaptado de Berger *et al.* (2006).

Várias associações profissionais americanas emitiram pareceres sobre o uso de nutrição e hidratação artificiais no doente terminal através de guidelines. Em 1992 a *American Dietetic Association* publicou um parecer, em que enfatiza o direito do doente competente, para que este possa recusar qualquer tratamento médico, incluindo a nutrição e hidratação artificiais. Para esta associação a nutrição e hidratação artificiais podem ser suspensas ou não iniciadas em determinadas situações, tal como qualquer outro tratamento médico. No caso dos doentes terminais, a *American Dietetic Association* reconhece que a nutrição e hidratação artificiais podem constituir um tratamento fútil e que aumenta o sofrimento (Smith & Andrews, 2000).

A *American Medical Association* emitiu um parecer em que os médicos podem não iniciar ou suspender a nutrição e hidratação artificiais, por razões humanas ou por vontade do doente. No entanto, estas medidas só podem ser tomadas nos casos de coma irreversível, ou em situações em que a morte é iminente. Esta associação considera a nutrição e hidratação artificiais como qualquer outro tratamento médico (Smith & Andrews, 2000).

Em 1992 a *American Nurses Association* também emitiu um parecer sobre o uso de nutrição e hidratação artificiais no doente terminal. Para esta associação a redução de apetite é vista como um acontecimento normal no processo de morrer. Contudo faz uma distinção entre alimentação dita “normal “ (pela boca) e a nutrição artificial. Os Enfermeiros não se devem sentir obrigados a utilizarem medidas extraordinárias, como por exemplo em situações em que o uso de nutrição ou hidratação não vão trazer benefícios ao doente ou são inapropriadas. No momento em que a nutrição ou hidratação são suspensas o Enfermeiro não se deve esquecer do seu principal papel: minimizar o desconforto e promover a dignidade do doente, e apoiar a família (Smith & Andrews, 2000).

Após uma extensa revisão bibliográfica é possível afirmar que não há um consenso, quer entre os especialistas quer entre a sociedade em geral, quando é física, psicológica, social e eticamente apropriado fornecer hidratação e nutrição artificiais a uma pessoa com doença terminal (Raijmakers *et al.*, 2011). Esta afirmação é corroborada pelo estudo desenvolvido por Good, Cavenagh, Mather & Ravenscroft (2008). Estes autores realizaram uma vasta revisão bibliográfica sobre o uso da nutrição artificial em doentes terminais, tendo encontrado quatro ensaios prospetivos não controlados e uma revisão sistemática. Os dados encontrados foram insuficientes e de pouca qualidade, para que se pudessem emanar guidelines sobre o uso de nutrição artificial no doente terminal.

A evidência científica relativamente ao potencial benefício/malefício da nutrição e hidratação artificial em Cuidados Paliativos é bastante limitada. As decisões relativamente a este tema devem ter em conta os objetivos do tratamento, a vontade do doente (respeitando desta forma o princípio da autonomia) e determinação dos potenciais benefícios e malefícios (respeitando desta forma os princípios da beneficência e da não maleficência).

Enquanto a jurisprudência considerar a nutrição artificial como um tratamento médico, e na falta de estudos aprofundados e concisos nesta área, podemos continuar a tomar as nossas decisões com base nos valores sociais e culturais. Várias religiões não distinguem a alimentação artificial da alimentação (Berger *et al.*, 2006).

A ausência de protocolos de atuação faz com que sentimentos e emoções subjetivas julguem a qualidade de vida de uma pessoa em estado terminal. É um marco da civilização manter uma perspetiva adequada, uma proporcionalidade de meios para o fim. Se o fim não causar dano ou sofrimento ao doente, então manter um doente vivo para o qual não é mais possível sustentar a vida é causar dano e sofrimento.

É recente a preocupação com os custos do tratamento de um doente terminal, ou dos últimos momentos de vida, mesmo quando não se trata de um doente terminal. Os gastos no final de vida, principalmente no último ano de vida, parecem despropositadamente altos, chegando a ser sete vezes maiores do que em qualquer outro período da vida. Os gastos aumentam exponencialmente com a proximidade da morte e no último mês de vida representam 40% do total do último ano de vida. É difícil saber antecipadamente qual será o custo do tratamento no final de vida, mas medidas gerais podem ser tomadas para reduzir o uso de serviços médicos desnecessários. No entanto, podem algumas vezes reduzir tanto serviços eficazes como fúteis. Por isso existe alguma

resistência em reduzir esses gastos. A crença é de que as intervenções devem ser limitadas para os doentes que sabidamente terão uma morte iminente, pois não podem ser curados ou melhorados (Waitzberg, 2004).

### ***1.5. Aspectos Éticos***

A ética em saúde é um conjunto de princípios morais que regulamentam, e orientam, o comportamento dos profissionais de saúde, e que pode ser resumida em autonomia (respeito pela capacidade do doente determinar e exercer as suas escolhas pessoais); não maleficência (a obrigação de não infligir um dano intencionalmente); beneficência (oferecer benefício, que é o ato de promover algo para o bem-estar do doente); justiça (razoável, equilibrada e apropriada distribuição dos recursos de saúde na sociedade) (Waitzberg, 2004).

Estes princípios evoluem e não são imutáveis, mas oferecem uma base moral para as decisões dos profissionais de saúde, incluindo aquelas que envolvem tratamentos em final de vida. Historicamente, estas decisões eram tomadas única e exclusivamente pelos médicos, apenas sob os pontos de vista da não maleficência e beneficência, permitindo que fosse feito o melhor pelo doente, incluindo os cuidados ao doente terminal.

Para Waitzberg (2004), doente terminal é aquele que tem uma doença que avança, para qual o tratamento se torna ineficaz e piora a qualidade de vida do doente. No entanto, os profissionais de saúde podem sentir-se obrigados a prestar cuidados em todas as circunstâncias devido a uma visão maior da medicina e de princípios éticos de autonomia. O cuidado pode ser considerado fútil, sem beneficiar por completo o doente. Além disso, os cuidados podem ser considerados pouco razoáveis se são excessivos e sem concordância geral sobre os resultados.

Relativamente a este assunto, a alínea c) do artigo 79º do Código Deontológico dos Enfermeiros é clara: é dever do Enfermeiro “*proteger e defender a pessoa humana das práticas que contrariem a lei, a ética ou o bem comum, sobretudo quando carecidas de indispensável competência profissional*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

De acordo com Winter (2000), é cada vez mais frequente os doentes terminais recusarem o tratamento. No entanto, deve ser assegurado que o doente é realmente terminal e não está deprimido quando recusa o tratamento. A definição de doente

terminal deve levar em consideração os princípios éticos referidos anteriormente e a definição de tratamento fútil.

A palavra “fútil” tem a sua origem no latim *futilis* que significa aquilo que se derrama ou dissolve facilmente. Na mitologia grega, representa o castigo imposto pelos deuses às filhas do rei de Argos, após terem assassinado os seus maridos, a encherem vasos furados com água pelo resto das suas vidas (Prendergast, 2000).

Algumas intervenções médicas são fúteis, pois são ineficientes e incapazes de atingir o resultado necessário. O tratamento que meramente preserva a inconsciência, permanentemente ou não, pode terminar com a dependência de cuidados intensivos e deve ser considerado fútil. Os profissionais de saúde, no julgamento da futilidade, devem distinguir entre o efeito, que é limitado a uma parte do organismo do doente, e o benefício, que melhora significativamente todo o indivíduo. Como o prognóstico não pode ser perfeitamente previsível, o conceito de futilidade tem as suas limitações para os profissionais de saúde (Prendergast, 2000).

Curar doenças e evitar a morte têm sido tradicionalmente as metas da medicina moderna. Os profissionais de saúde só recentemente é que tomaram consciência da responsabilidade sobre o estágio em que a morte parece inevitável. A função do profissional de saúde perante o doente terminal é não prolongar a sua morte de um modo injustificado ou desnecessário. O julgamento de que o tratamento é uma carga adicional de sofrimento repousa sobre a sua eficácia. Devemos ter em mente um claro objetivo de terapêutica, de tratamento ou de conforto, o qual decidirá a sua eficácia, a sua instrução ou suspensão (Hanks *et al.*, 2011).

No sentido de orientar o Enfermeiro, e mais especificamente relativamente ao doente terminal, o Código Deontológico dos Enfermeiros contempla um artigo (87º) dedicado especialmente aos deveres para com este doente<sup>2</sup>.

A determinação do prognóstico médico, e não do diagnóstico, é de fundamental importância para decidir se devemos usar um tratamento paliativo ou curativo e, portanto, se prolonga artificialmente ou não a vida.

---

<sup>2</sup> “O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- a) Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).



A qualidade de vida é um compromisso importante em qualquer intervenção médica, que guia o tratamento paliativo e os esforços em fazer da alimentação algo agradável e sociável às pessoas no final de vida. Características contextuais incluem as preocupações e valores da família, equipa de saúde, instituição e justiça, entre outras. Um importante significado é o de que o doente tem autonomia, mas à equipa de saúde não cabe a heteronomia. As características contextuais fazem com que a equipa de saúde examine atentamente as opções ou o plano traçado e exerça a capacidade de tratar o doente de maneira competente e com compaixão, da maneira que o doente escolheu (Bruera, 1992). Nesta linha de pensamento, importa citar a alínea c) do artigo 81º do Código Deontológico dos Enfermeiros que refere que é dever do Enfermeiro “*abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

A morte pode ser um processo sem traumas e sem dor. Do ponto de vista puramente fisiológico, a desidratação e a inanição resultam em cetose, uremia, hipernatremia, hipercaliemia que por sua vez suprimem a fome, produzem analgesia e sensação de bem-estar. A sede é um fenómeno clínico que necessita e pode ser tratado com soluções orais (Berger *et al.*, 2006).

As decisões relativas à utilização de nutrição e hidratação podem ser mais difíceis para algumas famílias do que a utilização de um ventilador ou reanimação cardiopulmonar. Para as famílias um doente sob nutrição artificial pode estar a passar fome porque não o vêm a comer. Os potenciais malefícios da utilização de nutrição artificial (como a uso de restrição de movimentos, a imobilidade e uma diminuição do contato social) não são muitas vezes tidos em consideração. Nem sempre é fácil dar informação sobre esta matéria ao doente e à sua família, uma vez que praticamente não existem dados científicos, que ajudem as equipas de saúde a decidir sobre os benefícios/malefícios da utilização ou não utilização de nutrição artificial em determinado caso (Berger *et al.*, 2006).

O argumento para a suspensão do suporte nutricional tem por base que a nutrição e hidratação artificiais são consideradas tratamentos médicos como tantos outros. Em 1990, uma decisão de um tribunal americano considerou a alimentação artificial como um tratamento médico. Deste modo, o direito de um doente recusar suporte nutricional artificial é fundamentado nesta decisão, uma vez que é considerado um tratamento médico e não um cuidado de saúde básico. Suspender a nutrição artificial e deixar um doente morrer não é considerado o equivalente a eutanásia. Neste caso a

suspensão do tratamento tem como objetivo diminuir os efeitos secundários indesejáveis da nutrição artificial e não tem como objetivo principal a morte do doente; a morte ocorre em consequência do avanço da doença (Berger *et al.*, 2006).

No entanto, a opinião do público em geral varia bastante, relativamente a esta temática. Existem ainda diversas comunidades que fazem a distinção entre nutrição artificial e nutrição básica, que não interessa aqui aprofundar.

A dignidade humana é um valor essencial no exercício profissional da Enfermagem. O conceito da dignidade nos Cuidados Paliativos foi explorado por Street e Kissane (2001), que concluíram que a dignidade está incorporada nas relações sociais de apoio aos doentes e às famílias (Ordem dos Enfermeiros, 2010). A Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes, na sua alínea 1), também refere que o doente “*tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana*” (Direcção Geral de Saúde, 2008).

Para tornar as decisões ainda mais difíceis, a introdução do testamento vital trouxe novos dados a ter em conta no momento da decisão. Não é nada fácil tomar decisões de forma prospetiva, ainda mais no que concerne à nutrição artificial, uma vez que não é possível de todo abranger todas as situações possíveis e imagináveis.

Em 2008, o serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, ciente dos dilemas éticos presentes no tratamento do doente terminal, publicou guidelines sobre a suspensão e a abstenção de tratamento em doentes terminais (Anexo I). Estas guidelines dão grande primazia à autonomia do doente, quando este se encontra capaz de decidir, e desde que a sua decisão não viole as leis vigentes. No doente não competente deve ser respeitada a sua vontade expressa anteriormente e os seus valores; deve ser envolvida a família no processo de decisão (Nunes, 2009).

De acordo com Nunes (2009), apesar de existirem diferenças práticas importantes entre suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a atenuar-se consideravelmente. Para o referido autor, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

### **1.6. A Opinião dos Enfermeiros**

Com o aproximar da morte de um doente é necessário tomar uma série de decisões difíceis, entre elas a de não iniciar ou suspender tratamentos que podem potencialmente prolongar a vida do doente e aumentar o sofrimento deste. A utilização ou não de nutrição artificial no doente terminal é uma dessas questões mais frequentemente levantada (Berger *et al.*, 2006).

Apesar do debate que existe em torno da recusa ou da interrupção de alimentação em todos os doentes, este é particularmente mais intenso nos doentes terminais, uma vez que se tratam de doente que se encontram a morrer. A utilização ou não de nutrição artificial nesta população específica abrange um conjunto de questões clínicas, éticas e emocionais, que envolvem o doente, a sua família e a equipa multidisciplinar (Bruera, 1992).

Embora haja um vasto conjunto de estudos sobre os benefícios e malefícios da alimentação em doentes terminais, não há um consenso sobre o melhor caminho a seguir nestes casos. Para agravar mais ainda a situação é necessário ter em conta que os profissionais de saúde e a família do doente têm as suas próprias crenças em relação à alimentação. Para além disso, também não há consenso entre os profissionais de saúde se se deve considerar a administração de alimentação como um cuidado básico de saúde ou como uma intervenção médica. Todas estas incertezas influenciam o debate ético que se levanta em torno desta questão, para que seja prestado o cuidado mais humanizado possível ao doente terminal (Bryon *et al.*, 2008).

De acordo com um estudo realizado por Solomon *et al.* (1993), 59% dos Enfermeiros são da opinião que as decisões relativas à hidratação e nutrição artificiais são da exclusiva responsabilidade dos médicos; apenas 29% dos Enfermeiros responderam que deveria ser uma decisão conjunta.

Vários estudos referem que são os médicos que têm a responsabilidade primária de iniciar a administração de alimentação nos doentes. Contudo, entre 42% a 97% das vezes eles (médicos) discutem essa decisão com os Enfermeiros. Vários estudos também mostram que os Enfermeiros desempenham um papel importante em todo o processo de tomada de decisão. Por exemplo, são os Enfermeiros os primeiros a informar a família e o médico relativamente às alterações de estado de saúde do doente. Além disso, os Enfermeiros tentam influenciar a decisão do médico, questionando-o e expressando as suas preocupações e opinião (Bryon *et al.*, 2008). De acordo com Todd, Rosendaal, Duregon & Verhoef (2005), os Enfermeiros pensam que devem fazer parte

da decisão de suspender ou iniciar um determinado tratamento, uma vez que são os profissionais que se encontram mais próximos do doente e da sua família. Segundo os mesmos autores os Enfermeiros vêem-se como “advogados” do doente.

Apesar do papel importante dos Enfermeiros no processo de tomada de decisão relativamente à alimentação do doente terminal, pouco se sabe da sua opinião sobre este tema. A sua posição relevante enquanto profissionais cuidadores neste período de vida e a sua proximidade para com o doente terminal coloca o Enfermeiro numa posição privilegiada. No entanto, esta posição também coloca o Enfermeiro perante decisões éticas bastante complexas e difíceis (Pasman, Onwuteaka-Philipsen, Ribbe & van der Wal, 2004).

Assim, é necessário tentar percebermos a opinião do Enfermeiro relativamente à alimentação do doente em final de vida e todas as questões que determinadas atitudes (suspensão ou não início de determinado tratamento) podem levantar no seio da equipa interdisciplinar (Ganzini *et al.*, 2003).

Wurzbach (1995) realizou um estudo em que analisou a convicção moral dos Enfermeiros, que trabalhavam em unidades de cuidados de longa duração. Dos resultados obtidos destacamos que 84% dos Enfermeiros responderam que a nutrição e hidratação artificiais nem sempre eram utilizadas no melhor interesse dos pacientes, internados nos lares onde trabalhavam. Sessenta e quatro por cento dos Enfermeiros respondeu que consideravam ser um dilema a suspensão ou não início de nutrição artificiais em pacientes idosos e em final de vida.

Num estudo realizado por Rurup, Onwuteaka-Philipsen, Pasman, Ribbe & van der Wal (2006), foi perguntado aos Enfermeiros a sua opinião relativamente a diversas afirmações sobre a alimentação de doentes com demência avançada, tendo sido obtidos os resultados que se encontram no Quadro 2.

Observando o referido quadro é possível afirmar que a maioria dos Enfermeiros (62%) inquiridos neste estudo concorda que a vontade de um doente com demência em estadió terminal que recusa comer deve ser sempre respeitada. A grande maioria dos inquiridos (92%) discorda que a suspensão da alimentação e/ou hidratação artificiais seja uma prática negligente. Por fim 57% dos Enfermeiros concorda que a suspensão da alimentação e/ou hidratação artificiais em doentes com demência avançada é quase sempre seguida de uma morte, embora se identifiquem 24% sem opinião.

Quadro 2 – Resultados obtidos no estudo de Rurup *et al.* (2006)

	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
	%	%	%	%	%
Quando um doente com demência em estágio terminal recusa comer e/ou beber a sua vontade deve ser sempre respeitada	6	12	19	27	35
Eu considero que a decisão de suspender a alimentação e/ou hidratação artificiais é uma prática negligente	85	7	3	2	2
A suspensão da alimentação e/ou hidratação artificiais em doentes com demência avançada é quase sempre seguida de uma morte	7	11	24	29	28

Um outro estudo foi conduzido por Zanetti *et al.* (1996), com o intuito de conhecer a opinião dos Enfermeiros, que cuidavam de doentes com demência avançada, sobre a utilização de sonda nasogástrica para alimentação. A grande maioria dos Enfermeiros (73,3%) era favorável à utilização de sonda nasogástrica para alimentação destes doentes. Segundo estes autores este resultado pode ser explicado por três motivos:

- A maioria dos Enfermeiros inquiridos tinha menos de cinco anos de profissão, tendo assim pouca experiência profissional;
- Uma das principais funções do Enfermeiro, para a qual adquire formação, é a alimentação do doente;
- Os Enfermeiros desenvolviam relações de bastante proximidade com estes doentes, uma vez que eram doentes crónicos, com internamentos prolongados.

Algumas das razões mais invocadas para justificar a utilização de sonda nasogástrica para alimentação foram: a redução da pneumonia de aspiração, o prolongamento da vida, o respeito pela vontade do doente e familiares e a qualidade de vida (Zanetti *et al.*, 1996).

Num outro estudo, bastante semelhante ao de Zanetti *et al.* (1996), com doentes com demência avançada, a maioria dos Enfermeiros respondeu que a alimentação por sonda nasogástrica proporcionava a estes doentes um aumento do tempo de vida

(Lopez, Amella, Mitchell & Strumpf, 2010). Estes autores também referem que os Enfermeiros sobrestimavam os benefícios e subestimavam os malefícios do uso de sonda nestes doentes. Por outro lado, não baseavam a sua decisão na evidência, apenas na sua experiência profissional. Para a maioria dos Enfermeiros o uso de sonda nasogástrica contribuía para melhorar o estado nutricional dos doentes. No entanto, nenhum deles é da opinião que o uso de sonda nasogástrica traga melhorias a nível da qualidade de vida e na diminuição da pneumonia de aspiração (Lopez *et al*, 2010).

Um estudo realizado no Japão, sobre a opinião dos Enfermeiros relativamente à suspensão da alimentação no doente terminal revelou que os Enfermeiros eram a favor desta prática em apenas duas situações: a pedido do doente e se a suspensão contribuísse para o alívio do sofrimento do doente (Konishi, Davis & Aiba, 2002).

Da vasta pesquisa bibliográfica realizada foi encontrada uma revisão bibliográfica, conduzida por Bryon *et al.* (2008) e com o título *Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature*. Neste estudo a percentagem de Enfermeiros contra e a favor da alimentação artificial do doente terminal variou bastante, embora o grupo de Enfermeiros contra seja mais expressivo. Nos vários estudos usados por Bryon *et al.* (2008) a percentagem dos Enfermeiros a favor variou entre 5%, 43% e 71%. Por seu turno a percentagem dos Enfermeiros contra variou desde 20%, 36% 41% a 95%. A grande maioria dos Enfermeiros estudados refere que a suspensão ou não início de alimentação artificial no doente terminal é essencialmente um dilema ético (Bryon *et al.*, 2008).

No estudo levado a cabo por Solomon *et al.* (1993), mais de metade dos Enfermeiros mostrava preocupação pelo uso inapropriado de nutrição e hidratação artificial no doente terminal. Para Wurzbach (1996) 16% dos Enfermeiros não tinha opinião sobre esta questão. Apenas uma minoria dos Enfermeiros acredita que suspender a alimentação do doente é sinónimo de estar a matar o doente (à fome) (Solomon *et al.*, 1993).

Para mais fácil compreender os resultados obtidos nesta revisão bibliográfica Bryon *et al.* (2008) esquematizou os resultados em duas grandes categorias: argumentos a favor e a argumentos contra. Dentro destas duas categorias subdividiu os argumentos em subcategorias: razões de ordem ético legal, de ordem clínica e de ordem socioprofissional.

### **Argumentos a Favor do uso de alimentação**

#### *De ordem Ético legal*

O respeito pela autonomia do doente foi considerado como uma das principais preocupações dos Enfermeiros quando a alimentação artificial era proposta. Os Enfermeiros referiram que iniciariam este tratamento, se o doente considerasse que a vida era sagrada ou tivesse manifestado a sua vontade anteriormente neste sentido (Wurzbach, 1996).

Um segundo princípio referido foi o da santidade de vida: alguns Enfermeiros referem que os profissionais de saúde não devem tomar nenhuma medida que encurte a vida (Winter, 2000). Neste sentido, é importante ter em mente a alínea a) do artigo 82º do Código Deontológico dos Enfermeiros, que nos diz que é dever do Enfermeiro *“atribuir à vida de qualquer pessoa igual valor, pelo que protege e defende a vida humana em todas as circunstâncias”* (Ordem dos Enfermeiros, 2003).

Por outro lado, a alimentação é vista como um cuidado de saúde essencial à vida e como tal a sua suspensão é sinónimo de estarmos a provocar a morte do doente (Winter, 2000). Os resultados do estudo realizado por Solomon *et al.* (1993) referem que as decisões relativas à alimentação dos doentes terminais são complicadas, visto que uma das funções essenciais dos Enfermeiros é alimentar o doente.

Um terceiro e importante argumento é que os Enfermeiros devem providenciar conforto e cuidados que permitam que o doente tenha uma morte digna. Suspender a alimentação e a hidratação propositadamente não é visto como um comportamento ético e nem como proporcionar uma morte santa e digna (Bryon *et al.*, 2008).

Um outro argumento usado a favor da alimentação é o argumento legal, ou seja, os Enfermeiros continuam a alimentar ou não suspendem a alimentação, com medo dos problemas legais que esse ato lhes possa causar e dos processos que as famílias lhes possam colocar (Konishi *et al.*, 2002).

#### *De ordem Clínica*

Alguns argumentos que suportam o uso de nutrição artificial no doente terminal são meramente clínicos: o uso de uma sonda de alimentação é vista como uma via para administrar medicação, líquidos, alimentos e para o controlo de sintomas (Finucane, Christmas & Travis, 1999). Alguns Enfermeiros também justificaram a sua opinião com o facto de que se o doente não fosse alimentado ou hidratado este sentiria fome e sede.

Por outro lado a alimentação artificial é vista como um procedimento não invasivo simples e que pode mesmo ser usado em casa (Gillick, 2000).

#### *De ordem Socioprofissional*

Os Enfermeiros referem que administrariam alimentação artificial ao doente terminal se esta fosse uma indicação médica ou a pedido da família (Wurzbach, 1996).

### **Argumentos Contra o uso de alimentação**

#### *De ordem Ético Legal*

Um dos primeiros argumentos usados contra o uso de alimentação artificial é o conforto e a qualidade de vida do doente terminal: os Enfermeiros acreditam que a introdução de alimentação e hidratação artificiais causa sofrimento e desconforto ao doente; é ainda vista como uma “violação” da pessoa (Sandstead, 1990). É também aceitável não administrar nutrição artificial se isso implicar diminuição do sofrimento do doente (Sandstead, 1990).

Apesar da suspensão da alimentação poder encurtar a vida da pessoa, para alguns Enfermeiros esta opção é válida se contribuir para o alívio do desconforto e sofrimento, bem como para a promoção da dignidade do doente (Wurzbach, 1996), o que vai de encontro à alínea 1) do artigo 78º do Código Deontológico dos Enfermeiros<sup>3</sup>.

Outro argumento usado é o da morte natural, ou seja, o uso de nutrição artificial não permite que haja uma morte natural. Por outro lado alguns Enfermeiros acreditam que o uso de nutrição artificial pode levantar falsas esperanças e causar sofrimento ao doente e à família (Solomon *et al.*, 1993).

Por fim, os Enfermeiros consideram o respeito pela autonomia do doente como um argumento bastante forte na tomada de decisão: se o doente se manifestou previamente contra o uso de nutrição artificial então a sua vontade deve ser respeitada (Meares, 2000).

#### *De ordem Clínica*

Alguns Enfermeiros acreditam que os doentes terminais não sentem sede ou fome como as pessoas saudáveis e portanto não estão a sofrer. Por outro lado, a desidratação coloca o doente num estado mais prostrado, o que pode também

---

<sup>3</sup> “As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” (Ordem dos Enfermeiros, 2003).



contribuir para o alívio de outros sintomas que possam estar presentes. Para os Enfermeiros bons cuidados orais podem substituir o uso de nutrição e hidratação artificiais (Ashby & Stoffell, 1995).

*De ordem Socioprofissional*

Poucos são os Enfermeiros que mencionam os custos com o uso de nutrição artificial para suspender ou não iniciar a mesma. Para além disso, os Enfermeiros consideram fatores como a idade avançada, o pedido da família, indicação médica, o doente não ter suporte familiar ou a decisão da equipa como argumentos fracos para não iniciar ou suspender a alimentação artificial (Bryon *et al.*, 2008).

## **PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO**

## 2. METODOLOGIA

Neste capítulo apresentaremos as opções metodológicas tomadas para este estudo. Para Fortin (1999), durante a fase metodológica o investigador escolhe os métodos que vai utilizar de forma a obter respostas às questões de investigação formuladas. É necessário escolher um desenho de estudo apropriado, definir a população, escolher os instrumentos da colheita de dados, entre outros. Todas estas etapas são de elevada importância, pois são elas que vão influenciar a qualidade e fiabilidade dos resultados obtidos.

### 2.1. *Problemática*

A nutrição é o processo pelo qual o corpo humano utiliza os alimentos para a produção de energia, manutenção da saúde, crescimento e para o funcionamento normal de todos os órgãos e tecidos. O ato de uma pessoa alimentar-se é um ato rotineiro, sendo que sem alimentos e/ou água, viveríamos poucos dias. A nutrição não é só necessária, como também possui um significado simbólico na nossa sociedade. Dar de comer e beber é uma ação humana significativa de respeito à vida e ao cuidado da pessoa humana (Corrêa & Shibuya, 2007). No entanto, por diferentes razões, algumas pessoas não são capazes de se alimentarem adequadamente de forma espontânea por via oral, necessitando de outros meios para que continuem a receber nutrientes (Reiriz *et al.*, 2008).

Hoje em dia, decorrente dos avanços tecnológicos em saúde, é possível, aos profissionais de saúde, prolongarem a vida das pessoas além do tempo estimado previamente. No entanto, o que se verifica é que, o que se prolonga, muita das vezes, é o processo de morte. A utilização de nutrição artificial foi um desses avanços, e que permitiu melhorar a sobrevida de vários doentes, como por exemplo aqueles que estão em estado vegetativo permanente. Com este tratamento estes pacientes podem viver por 10 anos ou mais, porém morreriam em semanas sem suporte nutricional (Reiriz *et al.*, 2008). A utilização de nutrição artificial no doente crítico também é bastante consensual (Corrêa & Shibuya, 2007).

No entanto, no doente em Cuidados Paliativos, já não é tão consensual o uso de nutrição artificial. É esperado que o doente terminal apresente inapetência, desinteresse pelos alimentos e recusa àqueles de maior preferência (Corrêa & Shibuya, 2007).

Neste sentido, as alterações alimentares do doente terminal são uma das situações de cuidados que rapidamente, no decorrer da doença se tornam um problema, quer para o familiar cuidador, quer para o profissional de saúde (mais concretamente o Enfermeiro), quer para a pessoa doente. Alimentar no final de vida adquire um novo significado pelas necessidades impostas pela situação de doença. Numa fase paliativa, a alimentação tem o objetivo de proporcionar conforto e manter a qualidade de vida, tal alcança-se através de certos alimentos de que se gosta particularmente. Esses alimentos podem ter algum significado especial na cultura da pessoa doente ou simplesmente estão associados a boas recordações ou refeições saudáveis (Allari, 2004).

Nas últimas duas décadas tem sido realizado um esforço no sentido de se chegar a um consenso no uso apropriado da alimentação artificial. O suporte nutricional tem sido encarado como um tratamento médico que os doentes e os seus familiares podem aceitar ou recusar, com base no potencial benefício, nos riscos inerentes ao tratamento, no desconforto que pode causar ao doente e na crença religiosa e cultural (Casarett, Kapo & Caplan, 2005). Esta decisão é um dilema ético que deve levar em consideração os princípios de autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

A decisão de parar a alimentação e hidratação, numa fase terminal, é difícil e controversa, mas exige que os familiares e os profissionais de saúde compreendam e estejam cientes das consequências. O Enfermeiro, como elemento integrante da equipa interdisciplinar, e como o elo da equipa mais próximo do doente, também se debate muitas vezes com esta questão: o melhor para este doente é suspender ou não iniciar a alimentação artificial? Para além disso, é aquele que, muitas vezes, tem de esclarecer a família e/ou o doente sobre o que se está a passar (Bruera *et al.*, 2009).

No seu dia-a-dia, o Enfermeiro cuida de vários doentes terminais em que, várias vezes, não há consenso no que toca à alimentação dos mesmos, quer seja dentro da equipa de Enfermagem, quer seja dentro da equipa multidisciplinar. Quando não há consenso relativamente a algo não é possível transmitirmos segurança ao doente/família nem prestarmos os melhores cuidados possíveis ao doente.

Neste sentido, e uma vez que não foram encontrados estudos portugueses acerca desta problemática, torna-se pertinente sabermos o que os Enfermeiros portugueses pensam acerca desta temática, e em que se fundamentam na sua tomada de decisão. Assim surgiu o interesse pelo tema “Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros”.

## ***2.2. Tipo de Estudo***

Segundo Fortin (1999), o tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação que visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade.

Neste sentido, e para responder às questões de investigação orientadoras deste trabalho, optamos por realizar um estudo descritivo do tipo inquérito e transversal. Segundo Fortin (1999), o estudo descritivo tem como principal objetivo descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta. Para Hulley (2007), os estudos descritivos pretendem dar uma imagem fiel da vida, daquilo que as pessoas pensam e o modo como atuam, clarificando a compreensão de um dado acontecimento. Os dados são recolhidos sem o intuito de verificar hipóteses previamente elaboradas. Os estudos descritivos podem ser divididos em três categorias: os estudos descritivos simples, os estudos de caso e os inquéritos (Fortin, 1999).

Neste trabalho optamos por realizar um estudo descritivo do tipo inquérito uma vez, e como refere Oliveira (2009), pretendemos obter mais informações, quer seja sobre as características de uma população, quer seja sobre os fenómenos em que existam poucos trabalhos de investigação. Segundo Fortin (1999), o inquérito designa toda a atividade de investigação através da qual são recolhidos dados junto de uma população ou uma amostra desta com o intuito de analisar atitudes, opiniões, crenças ou comportamentos.

O estudo é transversal porque se pretende saber a opinião dos Enfermeiros num determinado momento, ou seja, no momento da aplicação dos instrumentos de recolha de dados. Como refere Hulley (2007), estudos transversais, são estudos efetuados numa população para medir a prevalência de uma exposição a um determinado estímulo e/ou resultado num ponto específico do tempo.

## ***2.3. Objetivos e Questões de Investigação***

Para Fortin (1999) o objetivo de um estudo tem como missão indicar o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão. Para o presente estudo foram definidos os seguintes objetivos gerais:

- Conhecer a opinião dos Enfermeiros relativamente à problemática que envolve a alimentação em final de vida;
- Analisar a opinião dos Enfermeiros relativamente ao início/suspensão da alimentação no doente terminal.

As questões de investigação são os pilares sobre os quais assentam os resultados de uma investigação. São enunciados interrogativos precisos, escritos no presente, e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis assim como a população estudada (Fortin, 1999). Assim, para este estudo foram definidas as seguintes questões de investigação:

- Qual é a opinião dos Enfermeiros relativamente à alimentação do doente terminal?
- Como percebem os Enfermeiros o início/suspensão da alimentação no doente terminal?

#### **2.4. Variáveis**

Quando um conceito é operacionalizado ou posto em prática numa investigação ele é designado de variável. Para Kerlinger (1973), citado por Fortin (1999), as variáveis são vistas como qualidades, propriedades ou características de objetos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. Uma variável pode tomar diferentes valores para exprimir graus, quantidades, diferenças. É um parâmetro ao qual valores numéricos são atribuídos. A uma variável podem ser atribuídos valores e esta tem uma propriedade inerente: a de variação. A função da investigação é compreender como e porquê os valores de determinada variável se alteram e como eles estão relacionados uns com os outros (Polit & Hungler, 1995).

De acordo com Fortin (1999) as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação.

As variáveis em estudo para o presente trabalho são:

- Idade
- Género
- Habilitações literárias
- Categoria Profissional
- Local de Trabalho

- N.º de anos de Experiência Profissional
- N.º de anos de Experiência Profissional no Serviço de Medicina do Hospital Geral de Santo António
- Tipo de horário de trabalho
- Formação em Cuidados Paliativos
- Local da formação em Cuidados Paliativos
- N.º de horas de formação em Cuidados Paliativos
- Religião
- Opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação do doente terminal

### ***2.5. População Alvo e Amostra***

Campenhoudt & Quivy (1992) definem população como a totalidade dos elementos, ou das “unidades” constitutivas do conjunto considerado, podendo este termo designar tanto um conjunto de pessoas como de organizações ou de objetos de qualquer natureza.

Estes autores referem ainda que uma vez delimitada uma população, nem sempre é possível, ou sequer útil, reunir informações sobre cada uma das unidades que a compõem. A banalização das sondagens de opinião ensinou ao grande público que é possível obter uma informação digna de confiança sobre uma população de várias dezenas de milhões de habitantes interrogando apenas alguns milhares deles.

Uma população, segundo Fortin (1999), é o conjunto de elementos ou de sujeitos que possuem características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O sujeito é a unidade base da população junto da qual a informação é recolhida. A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.

Campenhoudt & Quivy (1992) consideram a amostra como um subconjunto do universo ou população, por meio da qual se estabelece ou se estimam as características desse universo ou população. A amostra tem em vista saber algo sobre um grupo de maior dimensão de que aquele que faz parte, grupo esse designado de população, que não pode ser investigado na totalidade, por falta de tempo, recursos, entre outros. Fortin (1999) define a amostra como uma réplica em miniatura da população alvo.

Para o presente estudo a população é constituída por todos os Enfermeiros que prestam cuidados diretos aos doentes internados nos serviços de medicina (três) do

Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António. Esta escolha deve-se ao facto de trabalharmos neste Hospital, na facilidade de recolha de dados bem como na curiosidade de obtermos informação do local onde trabalhamos.

No presente estudo, fazem parte da amostra todos os membros da população definida que satisfaçam os seguintes critérios de inclusão:

- Trabalhar num Serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António que recebe exclusivamente adultos;
- Ter experiência profissional de pelo menos um ano num Serviço de Medicina do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António;
- Estar ao serviço durante o período de 1 a 31 de Março;
- Aceitar voluntariamente responder ao questionário.

São critérios de exclusão:

- Enfermeiros que estão em cargos de gestão em tempo total;
- Enfermeiros ausentes do serviço há, pelo menos, 1 ano.

## ***2.6. Instrumento de Recolha de Dados***

No que concerne ao instrumento de recolha de dados, a escolha recaiu sobre o inquérito por questionário (Anexo II), uma vez que é o método mais apropriado, no sentido de dar resposta aos objetivos traçados para este tipo de estudo. Além disso, tem inúmeras vantagens como o facto de permitir a rentabilização de recursos materiais e humanos, bem como a obtenção de respostas de forma rápida e precisa (Fortin, 1999).

O inquérito, segundo Campenhoudt & Quivy (1992), consiste numa interrogação sistemática de um conjunto de indivíduos, normalmente representativos de uma população global, com o objetivo de proceder a inferências e generalizações. Permite-nos ainda, aceder a um elevado número de informações sobre os indivíduos.

Não foram encontrados questionários ou escalas que abordassem a temática em estudo. Neste sentido, o ponto de partida para a elaboração do questionário foi uma profunda revisão bibliográfica que proporcionou um maior e melhor conhecimento do estado da arte.

O questionário é composto por duas partes distintas: uma primeira parte, onde pretendemos realizar uma caracterização sociodemográfica da amostra, com perguntas maioritariamente fechadas. Uma segunda parte, em que pretendemos saber a opinião



dos Enfermeiros sobre a alimentação em final de vida, com perguntas fechadas, e uma última pergunta aberta para os Enfermeiros deixarem a sua opinião sobre algo que não tenha sido abordado nas questões realizadas.

A segunda parte do questionário teve como base principal de apoio para a sua construção as conclusões da revisão bibliográfica realizada por Bryon *et al.* (2008): *Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature*, e está subdividida em 4 categorias principais: aspetos éticos, aspetos clínicos, aspetos socioprofissionais e outros aspetos.

São utilizados um conjunto de enunciados em que é avaliada a opinião dos Enfermeiros através de uma escala de Likert, de acordo com o seguinte grau de concordância: Discordo Totalmente, Discordo, Não Concordo nem Discordo, Concordo, Concordo Totalmente. De acordo com Fortin (1999), a Escala de Likert consiste em pedir aos inquiridos que expressem a sua opinião sobre diversos enunciados de entre cinco opções possíveis.

Para um mais correto preenchimento do questionário foi realizado um pequeno esclarecimento no início da segunda parte do mesmo, bem como a definição de doente terminal e do que se entendia por alimentação. Foi elaborada ainda uma folha de rosto em que é realizada a apresentação do investigador, do estudo e do questionário; pedida e agradecida a colaboração dos Enfermeiros.

No total foram obtidos 76 questionários, tendo sido rejeitados 2 questionários, uma vez que não preenchiam os critérios de inclusão estipulados. De referir que a percentagem de resposta aos questionários no total foi de 71,80%, conforme se pode observar no Quadro 3.

**Quadro 3 - N.º de Enfermeiros dos Serviços de Medicina e Percentagem de Respostas obtidas**

Serviço	N.º de Enfermeiros	N.º de Questionários respondidos	Percentagem de Respostas obtidas
<b>Medicina A – Ala Poente</b>	21	15	71,40
<b>Medicina A – Ala Nascente</b>	23	18	78,30
<b>Medicina B</b>	29	20	69,00
<b>Medicina C</b>	30	21	70,00
<b>Total</b>	103	74	71,80

## ***2.7. Pré-Teste***

O pré-teste consiste no preenchimento do questionário por uma pequena amostra que seja o espelho da população que se pretende estudar (entre 10 a 30 sujeitos), de forma a verificar se as questões podem ser bem compreendidas e se existem erros (Fortin, 1999). Esta etapa é bastante importante pois permite corrigir ou modificar o questionário, resolver problemas e imprevistos, bem como verificar a redação e a ordem das questões.

Neste sentido, foi aplicado o pré-teste a oito Enfermeiros, que trabalham no Serviço de Endocrinologia do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António. Esta escolha prende-se com o facto deste serviço possuir características muito semelhantes aos serviços de medicina do referido hospital, uma vez que também recebe doentes de medicina, quando não há vagas nos respetivos serviços de internamento.

De referir que não foram encontradas dificuldades de compreensão e preenchimento do questionário pelo que não foram realizadas alterações.

## ***2.8. Aspetos Formais e Éticos***

No sentido de obter autorização, para a aplicação dos questionários nos serviços de medicina escolhidos do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António, foi efetuado um pedido de autorização ao Conselho de Administração do referido Centro Hospitalar (Anexo III), tendo sido obtido um parecer positivo (Anexo IV). De seguida, e entre os dias 1 e 31 de Março, foi realizado o preenchimento dos questionários pelos Enfermeiros. Numa primeira fase houve um contacto com os senhores Enfermeiros chefes dos serviços escolhidos, no sentido de pedir a colaboração dos mesmos e dos Enfermeiros dos serviços, para a distribuição e preenchimento do questionário, respetivamente. Também foi dada uma breve visão do estudo e demonstrada disponibilidade para o esclarecimento de qualquer dúvida que pudesse aparecer, bem como deixado nos serviços uma cópia do projeto de investigação. De seguida foram distribuídos os questionários, com a ajuda dos senhores Enfermeiros chefes. Regularmente foi realizada uma visita aos serviços, com o intuito de recolher os questionários preenchidos, bem como de esclarecimento de dúvidas.

Segundo Fortin (1999) é de salientar a importância dos princípios éticos que devem acompanhar toda e qualquer investigação, salvaguardando-se assim, os

indivíduos sujeitos ao estudo científico e os seus direitos (direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, e o direito a um tratamento justo).

Neste sentido, foi respeitada a lei da proteção de dados, mantendo anónimos os dados recolhidos. Por outro lado, todos os Enfermeiros responderam de livre e espontânea vontade aos questionários. Os participantes foram todos informados por escrito sobre este seu direito e a garantia de que seria respeitado. Este foi sempre um cuidado presente no desenvolvimento deste trabalho, uma vez que a informação é privada e confidencial.

No sentido de garantirmos a confidencialidade e anonimato dos Enfermeiros, todos os questionários foram entregues e recolhidos pelos senhores Enfermeiros chefes dos serviços, no sentido de não haver contato entre os inquiridos e o investigador. Para além disso, este também foi um pré requisito proposto pelo Departamento de Ensino, Formação e Investigação para conceder a autorização da aplicação dos questionários (Anexo V).

## ***2.9. Tratamento Estatístico***

Após a recolha de dados a partir da aplicação dos questionários, é necessário adequar a análise dos dados ao processo de investigação. Para Polit & Hungler (1995), a análise dos dados compreende a tradução da informação reunida durante um projeto de investigação, de forma interpretável e útil. Face ao objeto de análise e aos pressupostos a ele associados, optamos por uma análise baseada predominantemente no paradigma quantitativo.

Após a colheita dos dados, obtidos através do inquérito por questionário, foram introduzidos os mesmos numa base de dados informatizada e processados através do programa de estatística SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*) – versão 20.0.

Não houve necessidade de efetuarmos análise de conteúdo à resposta da questão aberta, uma vez que existiram poucas respostas e com conteúdo escasso para analisarmos (Anexo VI). Uma vez que todas as perguntas do questionário, exceto a última, eram fechadas a análise estatística foi a única utilizada, pois ela destaca com maior precisão os diversos tipos de correlações entre as variáveis e dá à exposição um rigor e uma clareza específicos (Hulley, 2007).

Durante o tratamento dos dados realizamos uma análise estatística descritiva, através do cálculo de frequências absolutas, medidas de tendência central (média, mediana e moda) e medidas de dispersão (desvio padrão, máximos e mínimos). De acordo com Fortin (1999), as estatísticas descritivas servem para caracterizar a amostra e descrever os valores obtidos pela medida das variáveis.

### 3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo procederemos à apresentação dos resultados obtidos através da aplicação do questionário de investigação. De acordo com Fortin (1999), os resultados são provenientes dos factos observados durante a colheita de dados; estes factos são analisados e apresentados de forma a permitir uma ligação lógica com o problema de investigação proposto.

#### 3.1. Caraterização da Amostra

Para uma melhor caraterização da amostra procederemos à apresentação dos dados sócio demográficos relativos à mesma.

De acordo com o Quadro 4 é possível referirmos que a amostra é constituída por 74 Enfermeiros, com uma média de idades de 30,53 anos, a moda é de 28 e a mediana de 29 anos. O desvio padrão para esta amostra é de 6,25 anos; a idade variou entre os 24 e os 56 anos. Ainda é possível observarmos que à medida que se avança na faixa etária, o número de Enfermeiros diminui, ou seja, há um predomínio de Enfermeiros mais jovens, sendo a faixa dos 20 aos 29 anos a mais representativa, com cerca de 60,81% dos Enfermeiros.

**Quadro 4 - Distribuição da amostra de acordo com a Faixa Etária**

Faixa Etária (Anos)	<i>f</i>	%	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
20-29	45	60,81	30,53	28	29	6,25	24	56
30-39	22	29,73						
40-49	6	8,11						
50-59	1	1,35						
Total	74	100,00						

Observando o Quadro 5 é possível dizermos que a grande maioria dos Enfermeiros é do género feminino – 70,27%, contra os 29,73% do género masculino.

Quadro 5 - Distribuição da amostra de acordo com o Género

Género	<i>fi</i>	%
Masculino	22	29,73
Feminino	52	70,27

Tendo em conta o Quadro 6 é possível inferirmos que a grande maioria dos Enfermeiros (82,43%) possui apenas a Licenciatura de Enfermagem como Habilitação Académica mais elevada, 9 Enfermeiros possuem uma Especialidade e 4 Enfermeiros um Mestrado. De referir ainda que apenas um Enfermeiro possui Mestrado em Cuidados Paliativos; nenhum dos Enfermeiros inquiridos é bacharel ou doutorado.

Quadro 6 - Distribuição da amostra de acordo com as Habilitações Académicas e Profissionais

Habilitações Académicas e Profissionais	<i>fi</i>	%
Licenciatura	61	82,43
Especialidade	9	12,16
Médico-Cirúrgica	3	4,05
Reabilitação	5	6,76
Saúde Comunitária	1	1,35
Mestrado	4	5,41
Cuidados Paliativos	1	1,35
Médico-Cirúrgica	1	1,35
Ciências da Enfermagem	1	1,35
Saúde Pública	1	1,35

A grande maioria dos Enfermeiros está colocada na categoria profissional de Enfermeiro – 82,43%. A minoria dos Enfermeiros são graduados (nove Enfermeiros) ou especialistas (quatro Enfermeiros).

Quadro 7 - Distribuição da amostra de acordo com a Categoria Profissional

<b>Categoria Profissional</b>	<b><i>f<sub>i</sub></i></b>	<b>%</b>
<b>Enfermeiro</b>	61	82,43
<b>Enfermeiro Graduado</b>	9	12,16
<b>Enfermeiro Especialista</b>	4	5,41

Observando o Quadro 8 é possível afirmarmos que há uma distribuição relativamente homogênea dos Enfermeiros pelas quatro medicinas. No entanto, o serviço onde existe maior número de Enfermeiros a responder ao questionário é o serviço de Medicina C (21), logo seguido pelo serviço de Medicina B, que são os serviços onde há um maior número de Enfermeiros.

Quadro 8 - Distribuição da amostra de acordo com o Local de Trabalho

<b>Local de Trabalho</b>	<b><i>f<sub>i</sub></i></b>	<b>%</b>
<b>Medicina A – Ala Poente</b>	15	20,27
<b>Medicina A – Ala Nascente</b>	18	24,32
<b>Medicina B</b>	20	27,03
<b>Medicina C</b>	21	28,38

A grande maioria dos Enfermeiros (79,80%) trabalha há menos de 10 anos, sendo que o tempo de experiência profissional variou entre os 2 e os 34 anos. A média para a experiência profissional é de 7,41 anos, a moda de 3 anos e a mediana de 5 anos. Observando atentamente o Quadro 9 é possível ainda afirmarmos que o número de Enfermeiros varia inversamente com o tempo de experiência profissional, ou seja, quanto maior é o tempo de experiência profissional menor é o número de Enfermeiros.

Quadro 9 - Distribuição da amostra de acordo com a Experiência Profissional

Experiência Profissional (Anos)	<i>f<sub>i</sub></i>	%	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
1-5	40	54,10	7,41	3	5	6,37	2	34
6-10	19	25,70						
11-15	6	8,10						
16-20	5	6,80						
21-25	2	2,70						
26-30	1	1,40						
31-35	1	1,40						

De acordo com o Quadro 10 a maioria dos Enfermeiros (66,20%) trabalha no serviço de Medicina do Hospital de Santo António há menos de 5 anos, sendo que a média é de 5,47 anos. O tempo de experiência profissional no serviço de Medicina variou entre os 2 e os 25 anos. A moda para o tempo de experiência profissional no Serviço de Medicina do Hospital de Santo António é de 2 e a mediana de 3 anos, observando-se um desvio padrão de 4,93 anos.

Quadro 10 - Distribuição da amostra de acordo com a Experiência Profissional no Serviço de Medicina do Hospital de Santo António

Experiência Profissional (Anos)	<i>f<sub>i</sub></i>	%	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
1-5	49	66,20	5,47	2	3	4,93	2	25
6-10	15	20,30						
11-15	4	5,40						
16-20	5	6,80						
21-25	1	1,40						

A esmagadora maioria dos Enfermeiros inquiridos (94,59%) trabalha por turnos, havendo apenas 4 Enfermeiros que praticam horário fixo.



**Quadro 11 - Distribuição da amostra de acordo com o tipo de horário**

<b>Tipo de horário</b>	<b><i>fi</i></b>	<b>%</b>
<b>Fixo</b>	4	5,41
<b>Por turnos</b>	70	94,59

Atendendo ao Quadro 12 é possível afirmarmos que perto de dois terços dos Enfermeiros da amostra (60,81%) possui formação em Cuidados Paliativos, havendo 29 Enfermeiros que não possuem qualquer formação na área.

**Quadro 12 - Distribuição da amostra de acordo com o Formação em Cuidados Paliativos**

<b>Formação em Cuidados Paliativos</b>	<b><i>fi</i></b>	<b>%</b>
<b>Sim</b>	45	60,81
<b>Não</b>	29	39,19

De acordo com o Quadro 13, 66,67% dos Enfermeiros adquiriu a formação em Cuidados Paliativos exclusivamente no Departamento de Formação do Hospital (DEFI), tendo apenas alguns Enfermeiros adquirido formação unicamente em Serviço (4,44%) ou fora do hospital (2,22%).

**Quadro 13 - Distribuição da amostra de acordo com o Local de Formação em Cuidados Paliativos**

<b>Local de Formação em Cuidados Paliativos</b>	<b><i>fi</i></b>	<b>%</b>
<b>Formação em Serviço</b>	2	4,44
<b>Departamento de Formação do Hospital - DEFI</b>	30	66,67
<b>Fora do Hospital</b>	1	2,22
<b>Formação em Serviço + Fora do Hospital</b>	3	6,67
<b>Formação em Serviço + Departamento de Formação do Hospital - DEFI</b>	6	13,33
<b>Departamento de Formação do Hospital + Fora do Hospital</b>	2	4,44
<b>Formação em Serviço + Departamento do Hospital - DEFI + Fora do Hospital</b>	1	2,22

Cerca de metade dos Enfermeiros da amostra em estudo (52,70%) tem menos de 50 horas de formação em Cuidados Paliativos. Apenas três Enfermeiros possuem

mais de 200 horas de formação em Cuidados Paliativos. A média é de 73,73 horas de formação, a moda é de 21 horas e a mediana é de 21 horas de formação.

**Quadro 14 - Distribuição da amostra de acordo com o N.º de Horas de Formação em Cuidados Paliativos**

N.º de horas de formação em Cuidados Paliativos	<i>fi</i>	%	Média	Moda	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
<50	39	52,70	73,73	21	21	180,74	1	1000
51-100	2	2,70						
151-200	1	1,35						
>201	3	4,05						

Observando o Quadro 15 é possível afirmarmos que a maioria dos Enfermeiros (62,16%) pratica uma religião, sendo que a única religião praticada é a Católica.

**Quadro 15 - Distribuição da amostra de acordo com a religião que pratica**

Pratica alguma religião	<i>fi</i>	%
<b>Sim</b>	46	62,16
Católica	46	62,16
<b>Não</b>	28	37,84

### ***3.2. A Opinião dos Enfermeiros Sobre a Alimentação em Final de Vida***

Nesta segunda parte vamos apresentar os dados relativos à opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação do doente terminal, tendo em conta as seguintes categorias: aspetos éticos, aspetos clínicos, aspetos socioprofissionais e outros aspetos.

#### **Aspetos Éticos**

De seguida iremos analisar a opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação do doente terminal, tendo em conta apenas as afirmações relacionadas com aspetos éticos presentes no Quadro 16.

Observando o referido quadro é possível inferirmos que a esmagadora maioria dos Enfermeiros da amostra (94,54%) é da opinião que devemos respeitar a vontade do

doente terminal, caso este recuse alimentar-se. De referir ainda que nenhum Enfermeiro discordou totalmente desta afirmação e que apenas dois não possuem opinião.

Cerca de 85% dos inquiridos não considera a suspensão da alimentação no doente terminal uma prática negligente; apenas dois Enfermeiros têm opinião contrária. De todos os inquiridos nove não têm opinião formada sobre o assunto.

É ainda possível afirmarmos que 60,81% dos Enfermeiros não considera que a alimentação do doente terminal é um tratamento médico essencial. De referir ainda que 22 Enfermeiros não concordam nem discordam com esta afirmação.

Pouco mais de 45% dos Enfermeiros não considera a alimentação do doente terminal como um cuidado básico de saúde. Para além disso há 22 Enfermeiros sem opinião sobre esta afirmação e 18 Enfermeiros que concordam com a mesma.

A maioria dos Enfermeiros (70,30%) considera importante a existência de diretivas antecipadas de vontade para saber se o doente quer ou não ser alimentado em final de vida, enquanto que 12 inquiridos não possuem opinião sobre este assunto; 11 Enfermeiros não concordam com esta afirmação.

Quarenta e oito Enfermeiros (64,90%) consideram importante que a avaliação inicial de Enfermagem deve contemplar a vontade do doente terminal de querer continuar a ser alimentado, nem que para isso tenha de ser entubado. Catorze Enfermeiros apresentam opinião contrária, ou seja, pensam que esta informação não deve fazer parte da avaliação inicial de Enfermagem. Doze Enfermeiros não concordam ou discordam desta afirmação.

A maioria dos Enfermeiros (85,10%) nega que a sua decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal seja influenciada pelas suas crenças religiosas. Apenas 2 inquiridos afirmam que a sua decisão possa ser influenciada por motivos religiosos.

Cerca de metade dos Enfermeiros (51,30%) discorda que a alimentação no doente terminal não é suspensa com medo dos problemas legais que isso lhes possa trazer. Do outro lado temos 28,40% dos Enfermeiros que tem opinião contrária e 15 Enfermeiros que não têm opinião formada.

Perto de três quartos dos Enfermeiros (75,70%) não é da opinião que alimentação do doente terminal contribui para o aumento da sua qualidade de vida, enquanto que apenas três Enfermeiros concordam com tal afirmação.

Quarenta e cinco Enfermeiros discordam que a alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto, e 23 inquiridos não têm opinião sobre esta afirmação.

Para 20 Enfermeiros o prolongamento da vida de um doente terminal é sinónimo de prolongamento do sofrimento do mesmo. Trinta e quatro Enfermeiros da amostra têm opinião exatamente contrária, e 20 não têm opinião.

**Quadro 16 - Distribuição da amostra de acordo com opinião dos Enfermeiros: Aspetos Éticos**

	Aspetos Éticos	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
		<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>Fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%
1	Quando um doente terminal recusa comer a sua vontade deve ser respeitada	0	0,00	2	2,70	2	2,70	33	44,60	37	50,00
2	Considero que a suspensão de alimentação do doente terminal é uma prática negligente	27	36,50	36	48,60	9	12,20	2	2,70	0	0,00
3	A alimentação do doente terminal pode ser considerada como um tratamento médico essencial	8	10,80	37	50,00	22	29,70	6	8,10	1	1,40
4	A alimentação do doente terminal pode ser considerada como um cuidado de saúde básico	2	2,70	32	43,20	22	29,70	18	24,30	0	0,00
5	É importante haver diretivas antecipadas de vontade para saber se o doente quer ou não ser alimentado em final de vida	2	2,70	9	12,20	11	14,90	40	54,10	12	16,20
6	Deve fazer parte da avaliação inicial de Enfermagem perguntar ao doente terminal se quer continuar a ser alimentado, nem que para isso tenha de ser entubado	1	1,40	13	17,60	12	16,20	31	41,90	17	23,00
7	A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças religiosas	35	47,30	28	37,80	9	12,20	2	2,70	0	0,00

Aspetos Éticos	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>Fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%
<b>8</b> Por vezes a alimentação no doente terminal não é suspensa com medo dos problemas legais que isso me possa trazer	14	18,90	24	32,40	15	20,30	19	25,70	2	2,70
<b>9</b> A alimentação do doente terminal contribui para o aumento da sua qualidade de vida	16	21,60	40	54,10	15	20,30	3	4,10	0	0,00
<b>10</b> A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto	9	12,20	36	48,60	23	31,10	6	8,10	0	0,00
<b>11</b> O prolongamento da vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o sofrimento	8	10,80	26	35,10	20	27,00	13	17,60	7	9,50

### Aspetos Clínicos

Nos parágrafos seguintes, analisaremos a opinião dos Enfermeiros tendo em atenção as afirmações relacionadas com os aspetos clínicos e presentes no Quadro 17.

A grande maioria dos Enfermeiros (91,90%) não concorda com a afirmação “*se suspender a alimentação de um doente terminal este vai morrer à fome*”. Por outro lado, apenas um Enfermeiro concorda com esta afirmação, e cinco Enfermeiros não têm opinião formada.

Pouco menos de metade dos inquiridos (47,30%) pensa que a alimentação do doente terminal pode contribuir para o aumento do seu sofrimento, contra os 32,50% que tem opinião contrária. De referir ainda que existem 15 Enfermeiros que não se sabem posicionar relativamente a esta afirmação.

Perto de 70% dos Enfermeiros não concorda que o facto de continuar a alimentar um doente terminal contribua para o prolongamento da sua sobrevida. Apenas sete Enfermeiros concordam com esta ideia e 15 não têm opinião formada.

Setenta e um Enfermeiros consideram que não é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa alimentar. De salientar ainda

que apenas um Enfermeiro concorda com esta afirmação, e que dois Enfermeiros não possuem opinião sobre a mesma.

Mais de 80% dos inquiridos não concorda que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se encontra prostrado. Ainda neste sentido, 31 Enfermeiros discordam totalmente com esta afirmação. Apenas três Enfermeiros concordam com a necessidade da colocação da SNG nesta circunstância, e nove Enfermeiros não têm opinião formada.

**Quadro 17 - Distribuição da amostra de acordo com opinião dos Enfermeiros: Aspetos Clínicos**

Aspetos Clínicos	Discordo Totalmente		Discordo		Não Concordo nem Discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>12</b> Se suspender a alimentação de um doente terminal este vai morrer à fome	38	51,40	30	40,50	5	6,80	1	1,40	0	0,00
<b>13</b> A alimentação do doente terminal pode contribuir para o aumento do seu sofrimento	9	12,20	15	20,30	15	20,30	28	37,80	7	9,50
<b>14</b> Continuar a alimentar um doente terminal prolonga a sua sobrevida	14	18,90	38	51,40	15	20,30	6	8,10	1	1,40
<b>15</b> Considero que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa alimentar	47	63,50	24	32,40	2	2,70	1	1,40	0	0,00
<b>16</b> Considero que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se encontra prostrado	31	41,90	31	41,90	9	12,20	3	4,10	0	0,00

### Aspetos Socioprofissionais

A partir desde ponto iremos apresentar a opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação do doente terminal, tendo em conta as afirmações relacionadas com os aspetos socioprofissionais e presentes no Quadro 18.

A maioria dos Enfermeiros (67) não concorda que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do médico. Não existe nenhum Enfermeiro que concorde totalmente com esta afirmação; cinco Enfermeiros não têm opinião formada sobre esta afirmação.

Para a maioria dos Enfermeiros (62,20%) a decisão de continuar /suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do doente. Apenas 14 Enfermeiros têm opinião contrária e 14 não concordam ou discordam desta afirmação.

Quarenta e seis Enfermeiros não concordam que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente da família, contra os sete Enfermeiros que pensam exatamente o contrário.

Quando é perguntado aos Enfermeiros se pensam que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do Enfermeiro, 82,40% dos inquiridos respondem que não concordam com tal afirmação. Apenas dois Enfermeiros concordam com a referida afirmação, enquanto que 11 Enfermeiros não têm opinião.

A maior parte dos inquiridos (83,80%) concorda que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar. Apenas quatro Enfermeiros não concordam com esta decisão, enquanto que oito Enfermeiros não concordam nem discordam, ou seja, não têm opinião formada.

É possível também concluirmos que 62,20% dos inquiridos é da opinião que por vezes continua a alimentar o doente terminal para que a família não sofra. Apenas 21,70% dos Enfermeiros é da opinião contrária e 12 Enfermeiros não emitiram opinião.

Mais de 86,50% dos Enfermeiros é da opinião que a família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome. Apenas três Enfermeiros têm opinião contrária e sete não apresentam opinião.

Perto de 86% dos Enfermeiros pensa que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal. Quatro Enfermeiros são de opinião contrária e seis não concordam ou discordam.

Tendo em conta a afirmação “*Continuo a alimentar o doente terminal porque me sinto mais aliviado(a)*” 75,70% dos inquiridos é de opinião contrária, enquanto que 10 Enfermeiros partilham desta opinião.

Para 43,30% dos Enfermeiros continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família. Já 28,40% dos Enfermeiros é de opinião contrária a esta afirmação, enquanto que 28,40% é indiferente a esta situação.

Setenta e sete por cento dos elementos da amostra não concorda que a decisão de suspender/continuar a alimentação do doente terminal seja tomada pelos Enfermeiros mais experientes e seguida pelos Enfermeiros mais novos. De referir ainda que apenas nove Enfermeiros concordam com esta afirmação.

**Quadro 18 - Distribuição da amostra de acordo com opinião dos Enfermeiros: Aspetos Socioprofissionais**

	Aspetos socioprofissionais	Discordo Totalmente		Discordo		Não concordo nem discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
		<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%	<i>fi</i>	%
17	A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do médico	32	43,20	35	47,30	5	6,80	2	2,70	0	0,00
18	A decisão de continuar /suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do doente	3	4,10	11	14,90	14	18,90	37	50,00	9	12,20
19	A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente da família	11	14,90	35	47,30	21	28,40	7	9,50	0	0,00
20	A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do Enfermeiro	16	21,60	45	60,80	11	14,90	2	2,70	0	0,00
21	A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar	2	2,70	2	2,70	8	10,80	33	44,60	29	39,20
22	Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para que a família não sofra	3	4,10	13	17,60	12	16,20	40	54,10	6	8,10



	Aspetos socioprofissionais	Discordo Totalmente		Discordo		Não concordo nem discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
		<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
23	A família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome	0	0,00	3	4,10	7	9,50	48	64,90	16	21,60
24	É frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal	1	1,40	3	4,10	6	8,10	50	67,60	14	18,90
25	Continuo a alimentar o doente terminal porque me sinto mais aliviado(a)	21	28,40	35	47,30	8	10,80	10	13,50	0	0,00
26	Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família	4	5,40	17	23,00	21	28,40	31	41,90	1	1,40
27	A decisão de suspender/continuar a alimentação do doente terminal é tomada pelos Enfermeiros mais experientes e seguida pelos Enfermeiros mais novos	26	35,10	31	41,90	8	10,80	8	10,80	1	1,40

### Outros Aspetos

Tal como tem sido feito até aqui, a partir desde momento iremos apresentar a opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação do doente terminal, mas tendo em conta as afirmações relacionadas com outros aspetos, não contemplados anteriormente e presentes no Quadro 19.

A maioria dos Enfermeiros (55,50%) não concorda que a decisão de suspender a alimentação do doente terminal possa ser vista como uma preparação para a morte. Do lado oposto, existem 18 Enfermeiros com opinião contrária e 15 Enfermeiros sem opinião.

Uma percentagem considerável dos Enfermeiros (44,60%) não apresenta opinião formada quando lhes é perguntado se são a favor da alimentação do doente terminal. De referir ainda que 47,30% dos inquiridos é contra a alimentação do doente

terminal, sendo que apenas seis Enfermeiros expressam a sua opinião em sentido contrário.

Pouco mais de metade dos Enfermeiros (56,80%) é contra a alimentação do doente terminal em estado agónico que tenha SNG. Com a mesma percentagem (21,60%) estão os Enfermeiros que têm opinião contrária ou que não apresentam opinião.

Quando é perguntado aos Enfermeiros se perante o doente terminal que recusa alimentar-se não sabem o que fazer, 83,80% responde que discorda dessa afirmação, e 5,40% que concorda.

A grande maioria dos Enfermeiros (85,10%) discorda que suspensão da alimentação no doente terminal seja sinal que este vai morrer em breve. Apenas quatro Enfermeiros concordam com esta afirmação.

Todos os Enfermeiros (74) concordam que o facto de suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de o estarmos a matar.

**Quadro 19 - Distribuição da amostra de acordo com opinião dos Enfermeiros: Outros Aspetos**

Outros Aspetos	Discordo Totalmente		Discordo		Não concordo nem discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>28</b> A decisão de suspender a alimentação do doente terminal pode ser vista como uma preparação para a morte	3	4,10	38	51,40	15	20,30	16	21,60	2	2,70
<b>29</b> Sou a favor da alimentação do doente terminal	4	5,40	31	41,90	33	44,60	6	8,10	0	0,00
<b>30</b> Um doente terminal em estado agónico que tenha SNG deve ser alimentado	23	31,10	19	25,70	16	21,60	16	21,60	0	0,00
<b>31</b> Perante o doente terminal que se recusa alimentar não sei o que fazer	21	28,40	41	55,40	8	10,80	4	5,40	0	0,00
<b>32</b> Quando a alimentação é suspensa no doente terminal é sinal que este vai morrer em breve	14	18,90	49	66,20	7	9,50	4	5,40	0	0,00

Outros Aspetos	Discordo Totalmente		Discordo		Não concordo nem discordo		Concordo		Concordo Totalmente	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
<b>33</b> Suspende a alimentação num doente terminal é sinónimo que o estamos a matar	52	70,30	22	29,70	0	0,00	0	0,00	0	0,00

## **4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

No capítulo anterior analisamos os dados e apresentamos os resultados obtidos durante a colheita de dados. Neste capítulo iremos discutir e interpretar os dados obtidos com base no enquadramento teórico realizado, bem como à luz dos conhecimentos atuais.

No sentido de tornar o estudo mais completo e de permitir uma melhor discussão dos resultados, vamos enunciar as dificuldades sentidas e limitações que identificamos ao longo da realização deste trabalho.

Em primeiro lugar importa referir que, entre o pedido de autorização para a aplicação do questionário, e a receção da autorização do conselho de administração do Centro Hospitalar do Porto, para a realização do estudo, decorreram aproximadamente três meses. Este tempo é considerado excessivo, se tivermos em conta que dispomos apenas de nove meses para a elaboração da tese de Mestrado. Por outro lado, se este compasso de espera tivesse sido menor, poderíamos ter realizado o estudo em outro hospital, e assim seríamos capazes de comparar duas amostras diferentes, bem como realizar um trabalho mais abrangente e completo.

Relativamente ao preenchimento do questionário foi destinado um mês para a aplicação do mesmo. Apesar de acharmos que o tempo seria claramente suficiente, para que uma grande percentagem de Enfermeiros preenchesse o questionário, o mesmo não se verificou. Pensamos que este facto ocorreu devido à existência de vários estudos a decorrer no serviço de medicina ao mesmo tempo. Por outro lado, quando falamos num serviço de medicina, devemos ter em atenção que é um serviço que por si só é bastante trabalhoso, com uma componente física e psicológica bastante pesada, o que se pode traduzir numa desmotivação e falta de tempo para colaborar no preenchimento do questionário.

Outra dificuldade sentida deve-se à inexperiência do investigador. Apesar de termos sempre presente o Orientador da Tese, nas diversas dúvidas que foram surgindo, este foi o primeiro verdadeiro trabalho de investigação realizado individualmente.

Relativamente ao questionário de investigação o mesmo teve de ser construído de raiz, com base na pesquisa bibliográfica, e como tal pode apresentar alguns erros ou algumas perguntas menos bem conseguidas, e deste modo não avaliar de forma mais exata o que se pretende com este estudo.

Os objetivos definidos inicialmente foram demasiado genéricos, bem como o tema do trabalho bastante abrangente. Como definido anteriormente, o doente terminal é aquele que apresenta uma sobrevida esperada de três a seis meses (Barbosa & Neto, 2010). Numa extensão temporal tão grande (seis meses) o doente terminal pode apresentar vários estádios de progressão da doença, e como tal, ter diferentes necessidades nutricionais. Para além disso, o seu estado de consciência também se altera, podendo variar desde o estado vígil até ao estado comatoso.

Também o tipo de patologia que o doente poderia ter não foi especificado. Como facilmente se compreende, é totalmente diferente ter um doente terminal com cancro, com uma esclerose lateral amiotrófica ou doença pulmonar obstrutiva crónica.

No presente trabalho, quando se fala em alimentação estamos a referir-nos à alimentação por via oral e por via sonda nasogástrica, como definido no início do questionário. No entanto, estas são duas vias de administração de alimentos completamente diferentes: uma é uma via dita “natural” e a outra uma via artificial. Há diferenças entre estes dois tipos de alimentação, uma vez que a sonda nasogástrica é vista como um tratamento mais invasivo (Krishna, 2011).

Há diferenças práticas entre iniciar um tratamento, não iniciar um tratamento e suspender um tratamento já em curso. Na elaboração do questionário não foram tidas em conta estas diferenças, embora, como referido por Nunes (2009), do ponto de vista ético, estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente.

Todos estes factos podem ter influenciado as respostas dadas pelos Enfermeiros sobre a alimentação em final de vida, o que faz com seja necessário termos alguma prudência na discussão e generalização dos resultados encontrados.

De acordo com Fortin (1999), após a apresentação dos dados o investigador deve explica-los no contexto do estudo e à luz dos trabalhos anteriores.

A amostra é constituída por Enfermeiros bastante jovens, sendo que a média de idades é de cerca de 31 anos, e 60,81% possui entre 20 a 29 anos. Tomando por base o relatório da Ordem dos Enfermeiros, em 31 de Dezembro de 2011, existiam em Portugal 64535 Enfermeiros. A maioria dos Enfermeiros inscritos na Ordem dos Enfermeiros também apresenta faixas etárias baixas, embora mais altas que as apresentadas na amostra em estudo (Ordem dos Enfermeiros, 2012). Esta pequena diferença pode ser explicada pelo serviço onde os Enfermeiros da amostra trabalham. Por norma, o serviço de medicina é um serviço bastante pesado, quer a nível físico, quer

psicológico, e portante de desgaste rápido, o que leva, muitas vezes, os Enfermeiros com mais experiência a mudarem de serviço.

A maioria dos Enfermeiros inquiridos (70,27%) é do género feminino. Estes dados vão de encontro ao relatório disponibilizado pela Ordem dos Enfermeiros em Janeiro de 2012. De acordo com esta associação, no final de 2011, existiam em Portugal 12064 Enfermeiros do género feminino, correspondendo aproximadamente a 81,31% do total de Enfermeiros inscritos (Ordem dos Enfermeiros, 2012). De acordo com Lunardi (1993), o cuidar, inerente à prática de Enfermagem, sempre esteve associado ao sexo feminino. Desde os primórdios que as responsabilidades domésticas e o cuidar da família estiverem atribuídas às mulheres. Este fenómeno também é explicado por Collière (1989), quando refere que a identificação da prática de cuidados esteve associada à mulher desde a idade média até à atualidade, somente no século XX surgiu o Enfermeiro, que começa a ganhar relevo posicionando-se aos poucos e poucos na profissão de Enfermagem.

A grande maioria dos Enfermeiros (82,43%) tem como habilitação académica mais elevada a Licenciatura em Enfermagem. Em 1997 deu-se a criação da Ordem dos Enfermeiros e em 1999 o Ministério da Ciência e Ensino Superior aprovou a criação do Curso de Licenciatura em Enfermagem e do Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem (Mendes & Mantovani, 2009). Neste sentido é possível afirmarmos que a Licenciatura em Enfermagem ainda é bastante recente. Atendendo aos dados presentes no relatório da Ordem dos Enfermeiros é possível dizermos que a maioria dos Enfermeiros inscritos (82,00%) possui Licenciatura em Enfermagem, contrapondo com 18,00% que possui uma Especialidade em Enfermagem, o que vai de encontro aos dados encontrados neste estudo. A Especialidade mais representativa é a Especialidade em Reabilitação, uma vez que é aquela que mais se adequa ao tipo de doentes presentes num serviço de medicina (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Como seria de esperar a maioria dos Enfermeiros (82,43%), está colocada na categoria profissional de Enfermeiro, uma vez que estamos perante uma amostra bastante jovem e a ingressão e a progressão nas carreiras da administração pública se encontram congeladas.

A nível da experiência profissional constatamos que a maioria dos Enfermeiros (54,10%) apresenta uma experiência profissional menor do que cinco anos. Se considerarmos como teto máximo da experiência profissional 10 anos, então esta percentagem sobe para os 79,80%, o que permite dizer que estamos perante uma

amostra com alguma experiência profissional. A média da experiência profissional é de 7,41 anos.

A maioria dos Enfermeiros (86,50%) trabalha há menos de 10 anos no serviço de medicina do Hospital de Santo António, com uma média de 5,47 anos. Neste sentido é possível concluirmos que as equipas de Enfermagem dos serviços de medicina são bastante jovens e com alguma experiência profissional. Quando comparada a experiência profissional total com a experiência profissional no serviço de medicina do Hospital de Santo António é possível afirmarmos que apresentam valores bastantes próximos.

Fontes (2011) realizou um estudo sobre a satisfação dos Enfermeiros em dois serviços distintos (serviço de medicina e serviço de medicina intensiva) em dois hospitais do grande Porto. Os resultados obtidos a nível da idade (média de idades é de cerca de 30 anos), do género (81% dos Enfermeiros é do género feminino), das habilitações académicas (91% possui Licenciatura em Enfermagem) e da experiência profissional (72% tem menos de 10 anos de experiência profissional e com uma média de 8,1 anos) são bastante próximos dos encontrados neste estudo.

A maioria dos Enfermeiros (94,59%) trabalha por turnos. De acordo com Fischer, Teixeira, da Silva Borges, Gonçalves & Ferreira (2002), entre os mais antigos grupos profissionais que trabalham por turnos, encontram-se os dos serviços de saúde, mais concretamente os Enfermeiros. De acordo com estes mesmos autores, existem vários estudos que analisaram os efeitos do trabalho em turnos no ciclo vigília-sono dos trabalhadores da área da saúde. Um estudo realizado com 970 Enfermeiros seleccionados aleatoriamente em hospitais públicos de Valência, Espanha, mostrou que, para ambos os sexos, o trabalho em turnos conduz a uma redução na duração de sono e alteração na qualidade deste.

De acordo com Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006), citando Canário (1999), a *“formação é um processo que não se pode deixar de controlar facilmente. Acontece mais vezes quando não esperamos do que quando a programamos. O que conta é criar meios, colocar ao dispor dos adultos um repertório de possibilidades que lhes permitam compreender melhor o seu trabalho e aperfeiçoar as suas competências profissionais, refletir sobre os seus percursos pessoais e sociais, adquirir conhecimentos e sistematizar informação”*.

Pouco mais de 60% dos Enfermeiros possui formação em Cuidados Paliativos, tendo a maioria dos Enfermeiros (66,67%) adquirido a formação através do Departamento de Formação Ensino e Investigação do hospital. Uma grande parte dos

inquiridos (52,70%) possui menos de 50 horas de formação em Cuidados Paliativos, com uma média de 73,73 horas de formação; mediana e moda são de 21 horas.

Estes números podem ser explicados pelo facto que, periodicamente, existe uma formação em Cuidados Paliativos, ministrada por este departamento do hospital, dirigida a médicos e Enfermeiros, com a duração de três dias, o que corresponde aproximadamente a 21 horas. Por outro lado, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos recomenda que os profissionais de Enfermagem, que prestam cuidados em serviços gerais de saúde, mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa, devem ter formação com a duração entre 18 a 45 horas (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006). Para esta associação a formação é um dos principais alicerces da prestação de cuidados de Enfermagem paliativos na Europa, o que pode ser demonstrado pelo elevado número de programas de formação disponibilizados para Enfermeiros em todos os países europeus.

A maioria dos Enfermeiros (62,60%) pratica uma religião, sendo a única religião praticada a Católica. De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística, em 2001, cerca de 85% da população portuguesa é católica, o que não se encontra muito longe dos dados encontrados (Instituto Nacional de Estatística, 2002). Para Smith & Andrews (2000), a religião católica defende que os doentes não são obrigados a aceitar medidas extraordinárias ou invasivas, onde está incluída a nutrição e hidratação artificiais em doentes terminais. Assim sendo, isto significa que a alimentação pode ser suspensa ou não iniciada quando, na opinião do doente, esta medida se torna física, psicológica, económica, emocional, ou espiritualmente muito difícil de suportar.

A partir deste ponto iremos discutir os resultados encontrados, relativamente à opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação, tendo em atenção as seguintes categorias: aspetos éticos, aspetos clínicos, aspetos socioprofissionais e outros aspetos.

### **Aspetos Éticos**

De acordo com Bryon *et al.* (2008), a decisão de suspender ou não iniciar a nutrição artificial no doente terminal é essencialmente um dilema ético. Neste sentido, importa analisarmos a opinião dos Enfermeiros relativamente às afirmações obtidas neste campo. A esmagadora maioria dos inquiridos (94,54%) concorda que a vontade do doente terminal deve ser respeitada, caso este recuse alimentar-se. Assim é possível



concluirmos que os Enfermeiros dão bastante importância ao respeito pelo princípio ético da autonomia (do doente). Esta opinião pode ser comprovada pela opinião deixada por um Enfermeiro no questionário número 53: “*Considero que a alimentação do doente em final de vida, deverá ser considerada, tendo em conta essencialmente a vontade do doente*”, e no questionário número 104: “*Se o doente está consciente e capaz de exprimir a sua vontade, concordo que essa vontade deva ser respeitada*”.

Num estudo de Rurup *et al.* (2006), já referido anteriormente, a maioria dos Enfermeiros inquiridos (62%) concorda que a vontade de um doente com demência em estágio terminal deve ser sempre respeitada, quando este recusa alimentar-se. Embora não apresente resultados tão expressivos, é necessário termos em atenção que estudo de Rurup *et al.* (2006) incidiu sobre uma população muito específica (a das pessoas com demência), que muitas vezes apresenta períodos de confusão.

Day, Drought & Davis (1995) realizaram um estudo com o intuito de conhecer os principais motivos que levavam os Enfermeiros a não iniciar/suspender a nutrição artificial em doentes com cancro ou demência avançados. A maioria dos Enfermeiros respondeu que a sua decisão era assente essencialmente em princípios éticos, sendo o princípio da autonomia o mais referido.

Um outro estudo realizado no Japão por Konishi *et al.* (2002), aponta a vontade do doente como um dos principais motivos que os Enfermeiros têm em conta no momento de decidir sobre a suspensão da alimentação no doente terminal.

Estes resultados também vão de encontro ao proferido no artigo 78º, alínea 1) do Código Deontológico dos Enfermeiros, em que “*as intervenções de Enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana*” (Ordem dos Enfermeiros, 2003). Se considerarmos a defesa da liberdade como o respeito pela decisão tomada pelo doente, então os Enfermeiros devem respeitar a vontade do doente e, portanto, não o forçarem a alimentar-se.

De acordo com Pontes, Lacerda & Tozetto (2001), a negligência pode ser definida como “*a falta de cuidado ou de atenção daquele que, embora possuidor dos conhecimentos indispensáveis, deixa de agir com as preocupações ou cuidados devidos, provocando resultados prejudiciais*”. A negligência é a inação, a inércia, a passividade, a omissão de precauções e cuidados tidos como necessários, sem os quais devem ser previstos danos. O profissional negligente é aquele que possui conhecimentos para a realização de determinada ação e, no entanto, deixa de realizá-la podendo causar danos (Pontes *et al.*, 2001).

A maioria dos Enfermeiros (85,10%) discorda que a suspensão da alimentação no doente terminal seja uma prática negligente. Apenas uma minoria dos Enfermeiros (dois) concorda que a suspensão da alimentação no doente terminal seja uma prática negligente, o que pode ser comprovado pela opinião deixada no questionário número 76: “*Não concordo na suspensão total da alimentação no doente em fase terminal, porque acho negligente não alimentarmos o doente*”. Estes resultados vão de encontro ao estudo de Rurup *et al.* (2006), já citado anteriormente, em que 92% dos inquiridos discorda que a suspensão da alimentação e/ou hidratação artificiais seja uma prática negligente.

A maioria dos Enfermeiros (60,81%) discorda que a alimentação do doente terminal pode ser considerada como um tratamento médico essencial, enquanto 45,94% dos Enfermeiros discorda que a alimentação do doente terminal pode ser considerada como um cuidado básico de saúde. Em ambas as afirmações há 22 Enfermeiros (29,70) que não têm opinião. Neste sentido, é possível concluirmos que apenas uma minoria considera a alimentação do doente terminal como um tratamento médico essencial ou cuidado básico de saúde.

A *American Medical Association* e a *American Dietetic Association* consideram a nutrição e hidratação artificiais como qualquer outro tratamento médico (Smith & Andrews, 2000). De acordo com Berger *et al.* (2006) e Casarett *et al.* (2005) a jurisprudência considera a nutrição artificial como um tratamento médico. No entanto, Winter (2000) considera a alimentação como um cuidado de saúde essencial à vida. Para Casarett *et al.* (2005) não há um consenso geral e universal sobre considerar a alimentação como um tratamento médico ou cuidado básico de saúde.

Estas duas últimas afirmações foram incluídas no questionário com intuito de sabermos se os Enfermeiros consideravam a alimentação como um tratamento médico essencial ou como um cuidado básico de saúde. Analisando agora os resultados obtidos é possível afirmarmos que as questões foram mal formuladas, uma vez que não é possível verificarmos sobre qual opção recai a escolha dos Enfermeiros.

De acordo com Nogueira (2010), citando Loureiro (2008), decidir antecipadamente como se deseja ser cuidado no fim de vida e deixar este testemunho documentado ou gravado, pode ajudar os profissionais de saúde a tomarem decisões. A isto chama-se diretivas antecipadas de vontade, ou, mais vulgarmente, testamento vital. Estas procuram estabelecer, por escrito, no domínio dos cuidados médicos, um conjunto de ações e omissões que a pessoa pretende dos profissionais de saúde, caso, posteriormente, se encontre numa situação de incapacidade. As diretivas antecipadas de

vontade são uma via de determinar o tipo, mas também a intensidade do tratamento médico que a pessoa pensa querer.

Mais de 70% dos Enfermeiros inquiridos considera importante a existência de diretivas antecipadas de vontade para saber se o doente quer ou não ser alimentado em final de vida. Kelner, Bourgeault, Hebert & Dunn (1993) realizaram um estudo com objetivo de saber a opinião dos Enfermeiros e médicos canadenses sobre as diretivas antecipadas de vida. Todos os participantes, à exceção de um médico, mostraram-se favoráveis à utilização de diretivas antecipadas de vida, sendo que 85% dos Enfermeiros era totalmente favorável, sem qualquer restrição. De acordo com estes autores, as diretivas antecipadas de vontade facilitam as tomadas de decisão aos profissionais de saúde, geram menos sofrimento no doente e promovem a autonomia deste.

A avaliação inicial de Enfermagem é uma etapa primordial do processo de Enfermagem, pois fornece informações, define as necessidades do paciente, permite ao Enfermeiro identificar o diagnóstico de Enfermagem e planejar os cuidados que deve prestar. Constitui-se na etapa que fundamenta as demais fases do processo de Enfermagem. Ao realizar o levantamento de dados é necessário identificar o estado de saúde, o padrão que o doente usa para a resolução dos problemas, o seu estado funcional, a sua resposta à terapêutica, o risco para problemas potenciais e o desejo de um nível mais alto de bem-estar. Esta fase inicial consiste em recolher, organizar e documentar metodicamente os dados apreendidos, pois o processo de avaliação das necessidades é dinâmico e constante, da mesma forma que os outros componentes do processo de Enfermagem (Sumita, Abrão & Marin, 2005). Esta avaliação é ainda mais importante, quando se trata de um doente em final de vida, uma vez que o seu tempo de vida é muitas vezes diminuto. Sendo assim é importante conhecer as suas vontades e desejos, mais concretamente no que toca à alimentação em fim de vida e ao uso de sonda nasogástrica para o efeito.

No presente estudo mais de 64% dos inquiridos considera importante que a avaliação inicial de Enfermagem deve contemplar a vontade do doente terminal de querer continuar a ser alimentado, nem que para isso tenha de ser entubado.

Uma grande maioria dos Enfermeiros (85,10%) discorda que a sua decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal seja influenciada pelas suas crenças religiosas. De recordar que estamos perante uma amostra maioritariamente Católica, conforme referido anteriormente. No estudo de Rurup *et al.* (2006), já citado anteriormente, quando foi perguntado aos Enfermeiros se as suas crenças religiosas

influenciavam as suas decisões relativamente a questões em final de vida, mais de 54% responderam negativamente.

Num outro estudo realizado por Gielen, Van den Branden, Van Iersel & Broeckaert (2011), foi estudado a influência da religião nos Enfermeiros de Cuidados Paliativos, relativamente à Eutanásia. Gielen *et al.* (2011) referem que os estudos realizados sobre este tema obtiveram resultados bastantes díspares. No entanto, no estudo realizado por estes autores conclui-se que existe relação entre a religião praticada e a sua opinião sobre a eutanásia.

Pouco mais de metade dos Enfermeiros inquiridos (51,30%) discorda que a alimentação no doente terminal não é suspensa com medo dos problemas legais que isso lhes possa trazer. Há no entanto um grupo significativo de Enfermeiros (28,40%) que concorda com esta afirmação.

Konishi *et al.* (2002) realizaram um estudo com Enfermeiros japoneses sobre as questões éticas que envolvem a suspensão/não início de nutrição artificial em doentes terminais. Uma das razões apontadas por uma pequena parte dos Enfermeiros para a não suspensão da nutrição artificial em doentes terminais foram os problemas legais que isso lhes poderia trazer. No entanto, a maioria dos Enfermeiros japoneses não levanta a questão dos problemas legais, quando a decisão de suspensão é realizada pelo doente e/ou família.

Um dos objetivos dos Cuidados Paliativos é fornecer conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes a melhor qualidade de vida possível até morrer. Para além disso, destina-se também a prestar apoio aos cuidadores dos doentes e às famílias mais próximas (Barbosa & Neto, 2010).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a qualidade de vida pode ser definida como a perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores no qual se insere de acordo com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. São definidos vários aspetos incluindo os sistemas associados à doença e ao tratamento, a função física, os aspetos psicológicos e os aspetos sociais, os associados à família ou ao trabalho e os económicos (Ferreira & Pinto, 2008).

Um dos argumentos usados pelos Enfermeiros contra o uso de alimentação artificial é o conforto e a qualidade de vida do doente terminal: os Enfermeiros acreditam que a introdução de alimentação e hidratação artificiais causa sofrimento e desconforto ao doente (Sandstead, 1990).

Benarroz *et al.* (2009), referem que certos doentes podem sofrer com alimentação oral (desconforto abdominal e náuseas), a qual mantêm para tranquilizar ou agradar aos seus familiares. Num estudo de Pasma *et al.* (2005), referido anteriormente, os resultados mostraram que não existem provas que a suspensão de alimentação esteja associada a um aumento de desconforto.

De acordo com Smith & Andrews (2000), não há nenhuma evidência de que a alimentação por sonda nasogástrica possa prolongar a vida, melhorar o estado funcional, melhorar o conforto. Por outro lado, num estudo em que os doentes recusaram nutrição ou hidratação, nenhum doente referiu ter desconforto e morreu serenamente (Eddy, 1994).

Por fim, no momento em que a nutrição ou hidratação são suspensas o Enfermeiro não se deve esquecer do seu principal papel: minimizar o desconforto e promover a dignidade do doente, e apoiar a família (Smith & Andrews, 2000).

Opinião contrária têm Zanetti *et al.* (1996). Num estudo realizado por estes autores, foi analisada a opinião dos Enfermeiros sobre o uso de sonda nasogástrica para alimentar doentes com demência avançada. Uma das razões invocadas para justificar a utilização de sonda nasogástrica para alimentação foi a qualidade de vida do doente (Zanetti *et al.*, 1996).

No presente estudo a maioria dos Enfermeiros discorda que alimentação no doente terminal contribua para o aumento da sua qualidade de vida (75,70%) ou do seu conforto (60,80%). De referir ainda que há 20,30% e 31,10% dos Enfermeiros, respetivamente, que relativamente a este assunto não têm opinião formada. Estes resultados vão de encontro às mais recentes indicações, que nos dizem que a alimentação de um doente terminal pode contribuir para o aumento do seu desconforto e diminuição da qualidade de vida (Berger *et al.*, 2006).

### **Aspetos Clínicos**

É clara a importância que a alimentação tem para qualquer ser vivo, nomeadamente para o ser humano. Fome, do latim *faminem*, é o nome que se dá à sensação fisiológica pela qual o corpo entende que necessita de alimentos para manter as atividades inerentes à vida. Na falta de alimento, qualquer ser vivo leva as suas capacidades ao extremo para tentar conseguir alimentar-se; o ser humano pode mesmo envolver-se em atos primitivos e inconcebíveis quando procura desesperadamente a sua

sobrevivência. No entanto, para o ser humano, a comida adquire, durante o fenómeno de socialização, um significado para além do fisiológico, verificando-se que o desejo de comer surge mesmo na ausência de necessidades energéticas e nutricionais (Balaias, 2009).

Do ponto de vista puramente fisiológico, quando o doente terminal não se alimenta, apresenta uremia, hipernatremia, hipercaliemia, que por sua vez suprimem a fome, produzem analgesia e sensação de bem-estar (Berger *et al.*, 2006). Diversos estudos mostram que a maioria dos doentes terminais, recebendo apenas o mínimo de alimentação ou hidratação, não apresenta sensações de fome ou sede (Santos, 2011).

É importante que todos aqueles que rodeiam o doente terminal (a família, os amigos e os profissionais de saúde) compreendam que muitos doentes terminais não têm consciência da fome ou da sede. O argumento do significado simbólico, embora válido, não deve levar à oferta forçada de água e alimentos (Ashby & Stoffell, 1995).

De acordo com Berger *et al.*, (2006), a prevalência da sensação de fome é muito baixa em final de vida. Num estudo de McCann, Hall & Groth-Juncker (1994), referido anteriormente, os resultados mostraram que 63% dos doentes em Cuidados Paliativos referiram não ter nenhuma fome, 34% referiram ter fome ou sede durante os primeiros dias do seu internamento.

Byock (1995) realizou um estudo com voluntários saudáveis em jejum, e mostrou que a sensação de fome foi resolvida em menos de 24 horas. A produção de corpos cetónicos é associada ao alívio da sensação de fome e a um estado de serenidade.

No estudo de McCann *et al.*, (1994), já descrito anteriormente, os resultados encontrados mostram que cerca de 63% dos doentes nunca sentiram fome e 34% apenas sentiram fome numa fase inicial. Para além disso, os pacientes em jejum apresentam redução das secreções respiratórias, tosse, náuseas, vômitos e diarreia (Winter, 2000). Cicely Saunders, também partilha esta mesma opinião. Quando foi confrontada com esta problemática da nutrição e hidratação em final de vida, respondeu muito prontamente que os doentes não morriam por causa da fome, mas sim da progressão da própria doença (Saunders, 1986).

A grande maioria dos Enfermeiros (91,90%) discorda que o facto de se suspender a alimentação de um doente terminal este vá morrer à fome, o que vai de encontro aos resultados encontrados nos estudos aqui apresentados.

Perto de metade dos inquiridos (47,30%) concorda que a alimentação do doente terminal pode contribuir para o aumento do seu sofrimento, enquanto que 32,50% tem

opinião contrária. De acordo com os achados científicos mais recentes a alimentação do doente terminal pode provocar-lhe desconforto e consequentemente sofrimento (Berger *et al.*, 2006).

Um dos principais objetivos dos Cuidados Paliativos é o alívio do sofrimento do doente terminal (Barbosa & Neto, 2010). De acordo com Cimino (2003), o uso de medidas mais agressivas de alimentação, nos doentes terminais que não são capazes de se alimentarem, podem resultar em frustrações para a família e causar sofrimento ao doente. O uso de nutrição artificial é vista, frequentemente, como não desejada e, transforma-se, muitas vezes, num fator gerador de stress e sofrimento para o doente e para a sua família (Allari, 2004).

Os resultados do estudo de Pasman *et al.* (2005), analisado anteriormente, mostram que não existem certezas que a suspensão de alimentação no doente terminal esteja associada a um aumento de sinais de sofrimento e desconforto. Saunders (1986) é da opinião que a utilização de nutrição e hidratação artificiais serve para aumentar o sofrimento. No caso dos doentes terminais, a *American Dietetic Association* reconhece que a nutrição e hidratação artificiais podem constituir um tratamento fútil e que aumenta o sofrimento do doente (Smith & Andrews, 2000).

De acordo com Sandstead (1990), os Enfermeiros acreditam que a introdução de alimentação e hidratação artificiais em doentes terminais causa sofrimento e desconforto ao doente. Para este autor é aceitável não administrar nutrição artificial se isso implicar diminuição do sofrimento do doente (Sandstead, 1990).

Alguns Enfermeiros acreditam que o uso de nutrição artificial pode levantar falsas esperanças e causar sofrimento ao doente e à família (Solomon *et al.*, (1993). De acordo com Benarroz *et al.* (2009), alguns doentes podem sofrer com alimentação oral (desconforto abdominal e náuseas), a qual mantêm para tranquilizar ou contentar a sua família, como referido anteriormente. Estes autores também referem que o desconforto pode ocorrer quando se insiste em alimentar o doente terminal, na esperança que o seu estado de saúde melhor, e que viva por mais tempo (Benarroz *et al.*, 2009).

Mais de 70% dos Enfermeiros inquiridos discorda que continuar a alimentar um doente terminal prolonga a sua sobrevida, o que vai de encontro à ideia defendida por Winter (2000). De acordo com este autor, não há nenhuma evidência científica que justifique que o suporte nutricional prolongue a vida ou diminua a morbilidade em doentes com cancro, sépsis, ou doença cardíaca ou respiratória avançada. Embora não haja evidência experimental direta, parece razoável inferir que o suporte nutricional

também não consegue modificar a progressão da doença em doentes terminais. O suporte nutricional também tem um grande potencial para o mal de complicações locais e sistêmicas de dispositivos de acesso e do processo de alimentação (Winter, 2000). De acordo com Smith & Andrews (2000), não há nenhuma evidência que a alimentação por sonda nasogástrica possa prolongar a vida em doentes com demência avançada.

A esmagadora maioria dos Enfermeiros (95,90%) discorda que seja fundamental colocar uma sonda nasogástrica para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa alimentar. Perto de 83% dos inquiridos também discorda que seja fundamental colocar uma sonda nasogástrica para continuar a alimentar o doente terminal que se encontra prostrado. Para Waitzberg (2004), a sonda nasogástrica pode ser usada num doente terminal, se for esperado que possa reverter um estado de doença, ou seja, se são esperadas melhorias, como num caso de hipernatrémia. Já Byock (1995) defende que se o doente recusa alimentar-se e não receber alimentação por sonda, então a sua vontade deve ser respeitada. Para este autor, o mesmo se aplica aos doentes que não têm autonomia, mas que deixaram as suas vontades expressas.

Resultados contrários foram encontrados num estudo realizado por Zanetti *et al.* (1996), em que a grande maioria dos Enfermeiros (73,3%) era favorável à utilização de sonda nasogástrica para alimentação de doentes com demência avançada. Segundo este autor estes resultados vão contra os achados mais recentes encontrados na literatura. Lopez *et al.* (2010) referem que os Enfermeiros sobrestimavam os benefícios e subestimavam os malefícios do uso de sonda nestes doentes. Por outro lado, não baseavam a sua decisão na evidência, apenas na sua experiência profissional, o que pode justificar os resultados encontrados.

### **Aspetos Socioprofissionais**

Uma grande parte dos Enfermeiros inquiridos (62,20%) concorda que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pelo doente, enquanto que a maioria dos Enfermeiros (83,80%) concorda que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar. Estes resultados podem ser complementados pela opinião deixada no questionário número 104 “*a decisão deve ser tomada no seio da equipa, analisando os “pros” e os “contras” e, preferencialmente envolver nessa decisão o elemento da família significativo para o doente, de modo a que ele perceba a razão da decisão*”, e no questionário número 53 “*julgo que é uma*



*decisão que deverá ser tomada pela equipa multidisciplinar, incluindo a família (que melhor conhece o doente) e saberá, com certeza aquilo que o doente desejaria”.*

A equipa interdisciplinar é constituída por um conjunto de profissionais, onde estão também inseridos o doente e a família, com o objetivo de reunir esforços para tratar com dignidade o doente, considerando-o nos seus aspetos biológicos, sociais, psicológicos e espirituais. A interdisciplinaridade deve ir além da mera justaposição de disciplinas. O conceito de interdisciplinaridade fica mais claro quando se considera o facto trivial de que todo o conhecimento mantém um diálogo permanente com outros conhecimentos, que pode ser de questionamento, de confirmação, de complementação, de negação, de ampliação, de iluminação de aspetos não distinguidos. Na equipa interdisciplinar há um encontro e cooperação entre duas ou mais disciplinas (Santana *et al.*, 2009).

De acordo com Pasman *et al.* (2004), os Enfermeiros referem que é importante que o doente, a família, cuidadores informais, Enfermeiros, nutricionistas e outros profissionais de saúde sejam envolvidos no processo de tomada de decisão sobre continuar/suspender a alimentação do doente terminal. Para estes Enfermeiros as decisões relativas à alimentação do doente terminal são bastantes difíceis porque a alimentação é uma necessidade humana básica. Para estes autores os Enfermeiros devem fazer parte do processo de decisão uma vez que são os profissionais que se encontram mais próximos do doente (Pasman *et al.*, 2004).

Tomando por base as guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais, publicadas pelo serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, é importante respeitarmos a autonomia do doente, quando este se encontra competente. Quando este não se encontra competente devemos respeitar a sua vontade expressa anteriormente e os seus valores; devemos também envolver a família no processo de decisão (Nunes, 2009).

De acordo com Slomka (2003), a maioria dos doentes e as famílias não têm o conhecimento médico e experiência clínica para tomar decisões médicas por conta própria e portanto, precisam de orientação da equipa interdisciplinar. O facto de deixarmos um familiar decidir a suspensão ou o início de um determinado tratamento, pode ser visto como uma abdicação da responsabilidade da equipa interdisciplinar. O familiar não tem conhecimentos clínicos para o ajudar na tomada de decisão, mas pode ter conhecimentos sobre a vontade e os desejos do seu familiar. Juntos, equipa dos profissionais de saúde, família e doente (quando possível) podem reunir esforços no

sentido de tomarem a decisão mais adequada. Tomando por base o processo da doença, é possível traçar metas realistas, permitindo a prestação de cuidados de conforto ao doente (Slomka, 2003).

Num estudo realizado por Solomon *et al.* (1993), 59% dos Enfermeiros são da opinião que as decisões relativas à hidratação e nutrição artificiais são da exclusiva responsabilidade dos médicos; apenas 29% dos Enfermeiros responderam que deveria ser uma decisão conjunta.

Mais de 60% dos inquiridos concordam que por vezes os Enfermeiros continuam a alimentar o doente terminal para que a família não sofra. É bastante penoso para a família observar o seu familiar anorético, asténico, debilitado. O alimento significa muito mais do que nutrição, ele desempenha um papel importante na manutenção da esperança (Cimino, 2003).

A alimentação do doente terminal é vista pela família como mais do que apenas um tratamento médico. Encontra-se intimamente relacionada com a compaixão, carinho e conforto. A suspensão da alimentação no doente terminal causa angústia à família. Esta suspensão é vista pela família como causa da deterioração do estado de saúde do seu familiar (Van Der Riet, Good, Higgins & Sneesby, 2008).

É também, muitas vezes, relatado pela família angústia quando não são administrados alimentos ou líquidos ao seu familiar. A suspensão da alimentação no doente terminal é encarada pela família como sinal de abandono do seu familiar e sinal que o fim está próximo. A cessação de um tratamento num doente terminal é percebida pela família como fim da esperança que ainda havia na recuperação. Para Van Der Riet *et al.* (2008), o mais importante nestes casos deve ser a comunicação ativa com a família, com o intuito de esclarecer todas as dúvidas que possam existir e dissipar todos os mal entendidos.

A maioria dos Enfermeiros (86,5%) concorda que a família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome. Como discutido anteriormente, a maioria dos doentes terminais não experiencia fome ou sede, mesmo que não se alimente (Santos, 2011).

A alimentação é um elemento fundamental no relacionamento do ser humano e na sua cultura. É importante que os profissionais de saúde abordem, em conjunto com as famílias, as questões relacionadas com alimentação em final de vida. É necessário que possuam alguma sensibilidade e que desmistifiquem as preocupações das famílias, relativamente à fome e ao sentimento de abandono do seu familiar. Os Enfermeiros

devem tentar que os membros da família compreendam que o seu familiar ingere cada vez menos alimentos, que esta é uma situação normal, e que devem reunir esforços conjuntos para proporcionar conforto e carinho ao seu familiar em estado terminal (Dy, 2006).

As famílias, que aceitam naturalmente a evolução da doença do seu familiar, são mais capazes de colocar a sua energia, tempo e foco em outras atividades de prestação de cuidados. Estas famílias normalmente aceitam a redução progressiva de ingestão de alimentos, e percebem-no como parte integrante do processo de morte. No entanto, outras famílias veem a falta de alimentação simultaneamente como uma causa e reflexo do declínio do estado de saúde do seu familiar (Río *et al.*, 2011). Para estes autores estas crenças, vivenciadas pela família, são capazes de influenciar as atitudes tomadas pelos profissionais de saúde.

Algumas famílias também veem esta falta de “preocupação” pela alimentação do doente como uma forma de negligência, por parte dos profissionais de saúde (Río *et al.*, 2011). Outras famílias tentam ter um controlo total e absoluto sobre o que se passa com o seu familiar, o que, por sua vez, se pode tornar um obstáculo importante para a comunicação eficaz entre a equipa de saúde, doente e família (Río *et al.*, 2011).

A maioria dos Enfermeiros inquiridos (86,50%) é da opinião que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal. Para Corrêa & Shibuya (2007), a utilização de nutrição artificial no doente crítico é bastante consensual. No entanto, no doente em Cuidados Paliativos, já não é tão consensual o uso de nutrição artificial (Corrêa & Shibuya, 2007). De acordo com Río *et al.* (2011), vários estudos têm demonstrado que existe discrepância no que se refere à opinião da equipa de saúde, o que é a sua prática e o que está descrito na literatura científica.

A revisão da literatura realizada por Bryon *et al.* (2008) sugere que os argumentos, utilizados pelos Enfermeiros, a favor ou contra a utilização de nutrição artificial no doente terminal são parecidos com as posições do público em geral. No entanto, uma série de razões apontadas pelos Enfermeiros denotam a existência de uma série de inconsistências e contradições com a recente evidência científica, para o uso de nutrição artificial em doentes terminais.

Os resultados mais recentes sugerem que, muitas vezes, não há integração dos pontos de vista do Enfermeiro, doente, família, médico e outros profissionais de saúde sobre a utilização de alimentação no doente terminal. O que acaba por acontecer é o

médico tomar a decisão sozinho. Neste sentido, Río *et al.* (2011) sugerem que é importante promover um diálogo eficaz, entre todos os elementos da equipa, incluindo o doente e a família, com o intuito de garantir a prestação dos cuidados mais adequados ao doente terminal.

De acordo com Todd *et al.* (2005), os Enfermeiros pensam que devem fazer parte da decisão de suspender ou iniciar a alimentação no doente terminal, uma vez que estes se veem como “advogados” do doente.

Mais de três quartos dos Enfermeiros discordam que continuam a alimentar o doente terminal porque se sentem mais aliviados. De acordo com Río *et al.* (2011), a redução da ingestão oral de comida, que ocorre nas últimas fases da doença terminal, pode ser uma importante fonte de ansiedade para o doente, família e profissionais de saúde.

Comer é uma parte importante do nosso dia-a-dia. Não é incomum os profissionais de saúde, como os Enfermeiros e médicos, sentirem-se nervosos e desconfortáveis quando é necessário tomar uma atitude para suspender a nutrição em final de vida (Van Der Riet, Higgins, Good & Sneesby, 2009). É também normal a família pedir à equipa de saúde que administre nutrição artificial ao seu familiar, pois tem medo que este esteja a morrer à fome ou à sede. Além disso, os profissionais de saúde podem ser vistos como cúmplices na morte do doente (Van Der Riet *et al.*, 2009).

Para 43,30% dos inquiridos continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família. Importa ainda referir que 28,40% dos Enfermeiros é de opinião contrária a esta afirmação e 28,40% é indiferente a esta situação.

A esperança pode ser definida como uma crença emocional na possibilidade de resultados positivos, relacionados com eventos e circunstâncias da vida pessoal. A esperança requer uma certa perseverança e, acreditar que algo é possível mesmo quando há indicações do contrário (Sullivan, 2003). Em final de vida, a interação entre a esperança e a desesperança é ainda mais complexa e importante. A esperança em final de vida é muitas vezes reduzida à questão do prognóstico ou à possibilidade de sobrevivência. No entanto, em final de vida, a esperança engloba quase tudo o que cultura e espiritualidade têm para oferecer (Sullivan, 2003).

Como referido anteriormente, para Cimino (2003) a alimentação desempenha um papel importante na manutenção da esperança. De acordo com Benarroz *et al.* (2009), por vezes a família insiste que o seu familiar se alimente, com a esperança que este apresente melhorias do seu estado de saúde, o que é uma ideia errada.

Um estudo realizado por Solomon *et al.* (1993) revela que alguns Enfermeiros são da opinião que o uso de nutrição artificial, no doente terminal, pode levantar falsas esperanças ao doente e à sua família. Como referido anteriormente, é importante haver uma comunicação ativa no sentido de desmistificar ideias erradas que possam existir.

A maior parte dos Enfermeiros do estudo (77,00%) não concorda que a decisão de suspender/continuar a alimentação do doente terminal seja tomada pelos Enfermeiros mais experientes e seguida pelos Enfermeiros mais novos. Num estudo, levado a cabo por Zanetti *et al.* (1996), com o objetivo de conhecer a opinião dos Enfermeiros, sobre o uso de sonda nasogástrica em doentes com demência avançada, não foram encontradas diferenças significativas de opinião entre os Enfermeiros mais experientes e os Enfermeiros com menor experiência profissional. Neste mesmo estudo, os resultados mostraram que os Enfermeiros com mais experiência concordam mais frequentemente com a afirmação de que se um doente recusar a comer a sua vontade deve ser sempre respeitada. Zanetti *et al.* (1996) referem também que não foi encontrada relação estatisticamente significativa entre género, idade, experiência profissional e sua opinião relativamente à administração de nutrição artificial.

### **Outros Aspetos**

A decisão de suspender a alimentação do doente terminal não é vista por 55,50% dos Enfermeiros como uma preparação para a morte. De referir ainda que 20,30% dos Enfermeiros não emite opinião. A grande maioria dos Enfermeiros (85,10%) discorda que suspensão da alimentação no doente terminal seja sinal que este vai morrer em breve. Todos os Enfermeiros concordam que o facto de suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de o estarmos a matar.

Na fase terminal de uma doença é frequente o doente apresentar incapacidade e desinteresse pelos alimentos. À medida que se aproxima a morte, o desinteresse e a incapacidade vão aumentando, até que o doente acaba por deixar de se conseguir alimentar sozinho (Corrêa & Shibuya, 2007). Sullivan (1993) menciona que é muito raro encontrar na literatura mortes que estejam associadas à suspensão da nutrição no doente terminal. Para Saunders (1986) e Berger *et al.* (2006) a utilização de nutrição artificial no doente terminal só serve para prolongar o processo de morte, e consequente provocar um sofrimento acrescido.

Ganzini *et al.* (2003) referem que é opinião dos Enfermeiros que, quando um doente terminal para de comer, este se encontra pronto para morrer. Num estudo conduzido por Rurup *et al.* (2006), já referenciado anteriormente, 57% dos Enfermeiros concorda que a suspensão da alimentação e/ou hidratação artificiais em doentes com demência avançada é quase sempre seguida de uma morte, embora haja 24% dos Enfermeiros sem opinião.

Para Berger *et al.* (2006) a suspensão da nutrição artificial não é o equivalente à eutanásia. A suspensão neste caso tem como objetivo principal diminuir os efeitos adversos que podem advir da administração deste tipo de tratamento.

Quando é perguntado aos Enfermeiros se concordam ou discordam com a afirmação “*Sou a favor da alimentação do doente terminal*”, as respostas encontradas apontam para 47,30% dos inquiridos que é contra e 44,60% que não possui opinião.

Pela análise dos resultados obtidos nesta pergunta, é possível inferirmos o quão difícil é, para os Enfermeiros, darem a sua opinião sobre este tema, uma vez que 44,60% da amostra não emite opinião. Por outro lado, o facto de não termos dado um caso em concreto, para que os Enfermeiros pudessem dar a sua opinião, poderá ter acentuado ainda mais o número de Enfermeiros que não concordam nem discordam com a referida afirmação. Como refere Santos (2011), as decisões em final de vida não são fáceis de tomar: é importante ter em atenção a individualidade da pessoa humana e a especificidade de cada situação.

Como referido anteriormente por Corrêa & Shibuya (2007), não há um consenso na literatura quando é apropriado suspender ou iniciar a nutrição artificial no doente terminal. Todas estas indefinições refletem-se nas respostas dadas pelos Enfermeiros neste estudo.

Nos diversos estudos que Bryon *et al.* (2008) utilizaram para a realização do seu trabalho, a percentagem dos Enfermeiros a favor variou entre 5%, 43% e 71%. Por sua vez a percentagem dos Enfermeiros contra variou desde 20%, 36% 41% a 95%. É necessário ter em atenção que estes estudos não podem ser comparados diretamente, uma vez que foram utilizadas diferentes populações de doentes e de profissionais de saúde, em situações distintas.

Perto de metade dos inquiridos (56,80%) é contra a alimentação do doente terminal em estado agónico que tenha sonda nasogástrica.

O doente agónico, sendo um doente paliativo, é aquele cuja sobrevida estimada é de horas ou dias, efetuada com base na sintomatologia e evidência clínica que

apresenta, representando, pois, apenas um pequeno subgrupo dentro dos doentes terminais (Barbosa & Neto, 2010).

No que se refere a medidas de conforto, a fase de agonia corresponde a um momento em que importa suspender alguns procedimentos e instituir outros, uma vez que os objetivos do cuidado a prestar se resumem a um só: proporcionar o máximo de conforto possível. A tomada de decisão sobre a suspensão de algumas medidas deve ser do conhecimento do doente e/ou família, pelo que a comunicação é uma competência profissional muito importante a desenvolver por todos os elementos da equipa (Ellershaw, Ward & Neuberger, 2003).

Deste modo, a família vai conseguir entender que forçar a ingestão de alimentos não vai alterar a progressão da doença, podendo até prejudicar o doente quando o reflexo de deglutição está ausente. Devemos consciencializar os familiares de que, neste momento, o objetivo central dos cuidados é a promoção do conforto, e que eles podem assumir um importante papel, colaborando com a equipa terapêutica na implementação de medidas como a hidratação da mucosa oral (Ellershaw *et al.*, 2003).

Muitos dos dados encontrados relativamente ao uso de sonda nasogástrica em final de vida são inconclusivos (Krishna, 2011). Para Smith & Andrews (2000) não há nenhuma evidência que a utilização de sonda nasogástrica, em doentes com demência avançada, possa prolongar a vida.

Para Krishna (2011) a utilização de sonda nasogástrica não é capaz de reverter o processo de morte. Para além disso, não foi encontrado nenhum benefício no doente terminal, no que se refere à melhoria da qualidade de vida, resposta do tumor ao tratamento ou à sua toxicidade (Krishna, 2011). Para esta autora, certos estudos mostraram que a alimentação por sonda nasogástrica no doente terminal pode ser prejudicial, uma vez que piora a qualidade de vida deste. Tal com refere Saunders (1986), a utilização de meios artificiais de nutrição em final de vida só servem para prolongar o processo de morte e aumentar o sofrimento do doente.

Num estudo levado a cabo por Zanetti *et al.* (1996), e já referido anteriormente, a maioria dos Enfermeiros era a favor da utilização de sonda nasogástrica para a alimentação de doentes com demência avançada. Embora este estudo apresente resultados contrários aos do presente estudo, convém ter presente a explicação dada pelos autores. Segundo estes autores, estes resultados podem ser explicados pelo facto de a amostra ter pouca experiência profissional, alimentar ser uma função para qual o Enfermeiro é instruído e, por fim, as relações de proximidade desenvolvidas entre o

Enfermeiro e o doente. Lopez *et al.* (2010) referem que os Enfermeiros davam muito mais importância aos benefícios do uso de sonda nasogástrica, do que aos malefícios.

A maioria dos Enfermeiros (83,80%) discorda que não saiba que atitudes tomar quando o doente terminal recusa alimentar-se. Para Solomon *et al.* (1993), a maioria dos Enfermeiros do seu estudo são da opinião que as decisões relativas à hidratação e nutrição artificiais em final de vida são da exclusiva responsabilidade dos médicos, o que pode explicar os resultados obtidos. No entanto, e de acordo com Todd *et al.* (2005), os Enfermeiros são da opinião que devem fazer parte da decisão de suspender ou iniciar a nutrição no doente terminal, devido à sua grande proximidade com o doente e família.

Como refere Berger *et al.* (2006), quando o estado de saúde do doente terminal se encontra muito grave, sem quaisquer perspectivas de melhorias, os profissionais de saúde devem estar aptos a identificar a melhor solução, envolvendo sempre que possível o doente e família na decisão. Quando a decisão é tomada em equipa, as responsabilidades não recaem apenas sobre um elemento, e a decisão é mais facilmente tomada. O mais importante é nunca esquecer os valores e metas do doente, bem como manter a preocupação de manter o conforto do mesmo (Berger *et al.*, 2006).



## CONCLUSÃO

Maslow, Frager & Fadiman (1970) consideram a alimentação como uma necessidade humana básica. No entanto, a alimentação tem um significado muito mais lato, uma vez que encerra em si aspetos sociais, culturais, religiosos e psicológicos. Para a maioria das pessoas a alimentação significa vida e esperança (Cimino, 2003).

É frequente o doente em fase terminal apresentar uma diminuição progressiva da ingestão de alimentos, acabando muitas vezes por não se conseguir alimentar. Desta forma, a alimentação assume um novo significado, não só a nível nutricional, mas também a nível psicológico, social e cultural (Allari, 2004). De acordo com Río *et al.*, (2011), o doente, a sua família e os profissionais de saúde podem vivenciar altos níveis de stress, quando o doente terminal apresenta diminuição da ingestão de alimentos.

Quando o doente terminal não se consegue alimentar sozinho ou o seu aporte alimentar não é suficiente, é necessário tomar uma série de decisões, tais como o início/não início ou a suspensão de nutrição artificial. Todas estas decisões devem envolver o doente, a família e a equipa de saúde. É também necessário ter em atenção a vontade, os valores, as metas do doente e o meio cultural onde este está inserido (Winter, 2000).

Raijmakers *et al.* (2011) referem que não existe consenso sobre o uso de nutrição artificial no doente sob Cuidados Paliativos. É importante ter em mente que muitos doentes terminais, mesmo os que não são alimentados, não sentem fome; e quando estes são alimentados contra a sua vontade podem apresentar sinais de desconforto (Ashby & Stoffell, 1995).

O Enfermeiro, como o elemento da equipa interdisciplinar mais próximo do doente, vivencia esta problemática, da alimentação em final de vida, de uma forma muito particular e intensa. No entanto, a sua opinião não é de todo conhecida sobre este tema (Bryon *et al.*, 2008).

Através do presente estudo foi possível conhecer um pouco mais sobre a opinião dos Enfermeiros acerca da alimentação em final de vida, e como tal, responder aos objetivos delineados inicialmente.

Caracterizando sumariamente a amostra, podemos dizer que estamos perante uma amostra constituída por 74 Enfermeiros, com uma média de idades de cerca de 31 anos, maioritariamente do género feminino (70%) e com uma experiência profissional média de sete anos. Pouco mais de 66% da amostra possui formação em Cuidados

Paliativos, sendo que a média de horas de formação é de aproximadamente de 73 horas. A maioria dos Enfermeiros (63%) pratica uma religião, sendo que a única religião praticada é a religião Católica.

Uma vez que a esmagadora maioria dos Enfermeiros (95%) é da opinião que se deve respeitar a vontade do doente terminal, caso este recuse alimentar-se, é possível concluirmos que os Enfermeiros inquiridos dão grande importância ao respeito pela vontade manifestada pelo doente terminal, como já constatado por Rurup *et al.* (2006) e Konishi *et al.* (2002).

Para 85% dos inquiridos a suspensão da alimentação no doente terminal não é uma prática negligente, o que vai de encontro aos resultados encontrados também por Rurup *et al.* (2006). A maioria dos Enfermeiros (71%) considera ser importante a existência de diretivas antecipadas de vontade para saber se o doente quer ou não ser alimentado em final de vida, tal como referenciado por Kelner *et al.* (1993). Perto de 65% dos Enfermeiros considera importante que a avaliação inicial de Enfermagem deve contemplar a vontade do doente terminal de querer continuar a ser alimentado, nem que para isso tenha de ser entubado.

Os Enfermeiros inquiridos (85%) são da opinião que as suas crenças religiosas não influenciam a sua decisão relativamente à suspensão/continuação da alimentação no doente terminal. Perto de 76% dos Enfermeiros discorda que alimentação do doente terminal contribui para o aumento da sua qualidade de vida, enquanto que 61% dos Enfermeiros é da opinião que a alimentação do doente terminal não contribui para o aumento do seu conforto, tal como referido por Benarroz *et al.* (2009) e Sandstead (1990).

Para a esmagadora maioria dos Enfermeiros (92%) a suspensão da alimentação no doente terminal não é sinónimo que este vá morrer à fome. Esta ideia é também partilhada por Berger *et al.* (2006) e McCann *et al.* (1994). Para Saunders (1986), os doentes terminais não morrem por causa da fome, mas sim devido à progressão da sua própria doença.

De acordo com Winter (2000), não há nenhuma evidência científica que apoie que o suporte nutricional prolongue a vida em doentes terminais. Esta opinião é partilhada por 70% dos Enfermeiros inquiridos, que consideram que a alimentação de um doente terminal não contribui para o aumento da sua sobrevivência.

A maioria dos Enfermeiros não considera que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que apresenta recusa alimentar (96%) ou que se encontra prostrado (80%). Opinião também partilhada por Byock (1995).

De acordo com Pasman *et al.* (2004), os Enfermeiros consideram que é importante que as decisões relativas ao doente terminal sejam tomadas pela equipa interdisciplinar. No presente estudo a maioria dos Enfermeiros inquiridos (84%) considera que a decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar (onde estão incluídos o doente e família).

Mais de 87% dos Enfermeiros partilha a ideia que a família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome. Como referido anteriormente, o doente terminal raramente experiencia fome (Berger *et al.*, 2006 e McCann *et al.*, 1994). Neste sentido, torna-se importante sensibilizar os Enfermeiros, no sentido de estabelecerem uma comunicação ativa com a família, com o intuito de desmistificar ideias erradas e esclarecer dúvidas que possam existir.

Para Río *et al.* (2011), as decisões relativas à alimentação nem sempre são fáceis de serem tomadas, muito menos consensuais, pelo que perto de 86% dos Enfermeiros considera que é frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal. Mais de 76% dos inquiridos não continua a alimentar o doente terminal com o objetivo de se sentir mais aliviado.

Para Benarroz *et al.* (2009), por vezes, a família insiste que o seu familiar se alimente com a esperança que este melhore. Apenas para 43% dos Enfermeiros continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família.

Setenta e sete por cento dos inquiridos não concorda que a decisão de suspender/continuar a alimentação do doente terminal seja tomada pelos Enfermeiros mais experientes e seguida pelos Enfermeiros mais novos.

As decisões em final de vida são sempre decisões difíceis de tomar, o que se reflete nas respostas dadas pelos Enfermeiros relativamente à sua posição sobre a alimentação do doente terminal: pouco mais de 47% dos inquiridos é contra alimentação do doente terminal enquanto que 45% dos Enfermeiros não apresenta opinião formada sobre este assunto.

Pouco mais de metade dos Enfermeiros (57%) é contra a alimentação do doente terminal em estado agónico que tenha SNG, uma vez, e como referem Konishi *et al.* (2002), a utilização de sonda nasogástrica não é capaz de reverter o processo de morte.

Perto de 84% dos Enfermeiros discorda que não saiba o que fazer perante o doente terminal que recusa alimentar-se. A grande maioria dos Enfermeiros (85%) discorda que a suspensão da alimentação no doente terminal seja sinal que este vai morrer em breve.

De acordo com Sullivan (1993), é muito raro encontrar na literatura mortes que estejam associadas à suspensão da alimentação. Todos os Enfermeiros do estudo (100%) concordam que o facto de suspender a alimentação num doente terminal não é sinónimo de o estarmos a matar.

A realização deste trabalho foi para nós uma experiência impar e única, quer a nível pessoal, quer a nível profissional, quer a nível académico. Estamos convencidos que irá contribuir para aumentar o conhecimento na área de Enfermagem, no que se refere à alimentação do doente terminal, bem como contribuir para uma prestação de cuidados de Enfermagem de excelência.

Podemos considerar este trabalho como o início de uma longa caminhada, ou então, como a abertura de uma porta para a realização de outros (estudos) nesta área. Assim, gostaríamos de sugerir a realização de um trabalho sobre este mesmo tema, mas no entanto com outros “atores”. Seria interessante saber a opinião de outras classes profissionais, tais como médicos, nutricionistas, entre outros, bem como a opinião do próprio doente e da sua família. Parece-nos que seria também bastante interessante investigar este tema em populações de doentes muito específicos, como é o caso dos doentes com doença pulmonar obstrutiva crónica ou com SIDA. Num futuro estudo de investigação parece-nos que seria de todo pertinente partir para a busca de relações entre variáveis.

No presente estudo houve um pequeno número de Enfermeiros que não soube especificar a sua posição relativamente a determinadas afirmações. Seria de todo importante tentar perceber os motivos que levam os Enfermeiros a não tomarem posição sobre determinado assunto.

Um dos aspetos referidos ao longo da pergunta aberta foi o tema da formação. Neste sentido é deveras importante apostar na formação em Cuidados Paliativos, mais especificamente no tema da Alimentação, no sentido de formar e preparar melhor os Enfermeiros e tornar a sua prática mais próxima da evidência e do doente.

Neste estudo, apenas quisemos saber a opinião dos Enfermeiros sobre a alimentação em final de vida. No entanto, por vezes, há uma grande diferença entre aquilo que é a nossa opinião e aquilo que é a nossa prática, ou seja, a diferença entre a

teoria e a prática. Assim, pensamos que faria todo o sentido a realização de um estudo que comparasse o que os Enfermeiros pensam sobre a alimentação do doente terminal e a prática do seu dia-a-dia.

Outra sugestão, seria implementar na avaliação inicial de Enfermagem uma parte que correspondesse aos desejos dos doentes em final de vida, e que contemplaria não só a alimentação mas outros aspetos, tais como as suas preferências e as suas vontades.

Por fim, gostaríamos de dizer que este trabalho só foi possível graças ao empenho, esforço e dedicação de todos os que contribuíram com a sua inestimável ajuda, sem a qual, estamos certos, não teríamos alcançado esta etapa. Quanto a nós, é com grande satisfação que damos como finalizado este trabalho de investigação. Tendo em conta que é através da investigação que se chega ao conhecimento exato dos fenómenos e suas implicações, fica a certeza que muito ficou por estudar e que estas conclusões correspondem apenas a uma pequena contribuição dada.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allari, B. H. (2004). When the ordinary becomes extraordinary: food and fluids at the end of life. *Generations*, 28(3), 86-91.
- Ashby, M. & Stoffell, B. (1995). Artificial hydration and alimentation at the end of life: a reply to Craig. *Journal of medical ethics*, 21(3), 135-140.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos - Recomendações da Associação Nacional de Cuidados Paliativos Retrieved 22 de Maio de 2012, from {HIPERLINK "http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes-Formacao\_em\_CP.pdf"}
- Balaías, D. (2009). Quando as emoções comandam a fome. *Peritia*, from {HIPERLINK "http://www.revistaperitia.org/wp-content/uploads/2010/04/2.-Cr%C3%B3nica-de-15-Dez-09\_Diana-Balaías.pdf"}
- Barber, M., Fearon, K., Delmore, G. & Loprinzi, C. (1998). Should cancer patients with incurable disease receive parenteral or enteral nutritional support? *European journal of cancer (Oxford, England: 1990)*, 34(3), 279.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de cuidados paliativos* (2º ed.). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Benarroz, M. O., Faillace, G. B. D. & Barbosa, L. A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos:[revisão]; Bioethics and nutrition in adult patients with cancer in palliative care:[review]. *Cad. saúde pública*, 25(9), 1875-1882.
- Berger, A. M., Shuster, J. L. & Von Roenn, J. H. (2006). *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Bozzetti, F., Gavazzi, C., Mariani, L. & Crippa, F. (1999). Artificial nutrition in cancer patients: which route, what composition? *World journal of surgery*, 23(6), 577-583.
- Bruera, E. (1992). Clinical management of anorexia and cachexia in patients with advanced cancer. *Oncology*, 49(2), 35-42.
- Bruera, E., Higginson, I. J., Ripamonti, C. & Gunten, C. F. V. (2009). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press, USA.
- Bryon, E., de Casterlé, B. D. & Gastmans, C. (2008). Nurses' attitudes towards artificial food or fluid administration in patients with dementia and in terminally ill patients: a review of the literature. *Journal of medical ethics*, 34(6), 431.
- Byock, I. (1995). Patient refusal of nutrition and hydration: walking the ever-finer line. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 12(2), 8.
- Campenhoudt, L. V. & Quivy, R. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Casarett, D., Kapo, J. & Caplan, A. (2005). Appropriate use of artificial nutrition and hydration—fundamental principles and recommendations. *New England Journal of Medicine*, 353(24), 2607-2612.
- Cimino, J. E. (2003). The role of nutrition in hospice and palliative care of the cancer patient. *Topics in Clinical Nutrition*, 18(3), 154.

- Collière, M. F. (1989). Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. *Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses*.
- Corrêa, P. H. & Shibuya, E. (2007). Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 53(3), 317-323.
- Day, L., Drought, T. & Davis, A. J. (1995). Principle-based ethics and nurses' attitudes towards artificial feeding. *Journal of advanced nursing*, 21(2), 295-298.
- Direcção Geral de Saúde. (2008). Carta dos direitos e deveres dos doentes Retrieved 2012/05/12, from {HIPERLINK "http://www.min-saude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.html"} }
- Dy, S. M. (2006). Enteral and parenteral nutrition in terminally ill cancer patients: a review of the literature. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23(5), 369-377.
- Eddy, D. M. (1994). A conversation with my mother. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 272(3), 179.
- Ellershaw, J., Ward, C. & Neuberger, R. J. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of lifeCommentary: a "good death" is possible in the NHS. *BMJ*, 326(7379), 30-34.
- Ferreira, P. L. & Pinto, A. B. (2008). Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 21, 111-124.
- Ferrell, B. R. & Coyle, N. (2010). *Oxford textbook of palliative nursing*. Oxford Univ Pr.
- Finucane, T. E., Christmas, C. & Travis, K. (1999). Tube feeding in patients with advanced dementia. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 282(14), 1365.
- Fischer, F. M., Teixeira, L. R., da Silva Borges, F. N., Gonçalves, M. B. L. & Ferreira, R. M. (2002). Percepção de sono: duração, qualidade e alerta em profissionais da área de enfermagem How nursing staff perceives the duration and quality of sleep and levels of alertness. *Cad. saúde pública*, 18(5), 1261-1269.
- Fontes, A. I. C. (2011). "*Satisfação Profissional dos Enfermeiros... Que realidade? Serviço de Cuidados Intensivos versus Serviço de Medicina*". Tese de Mestrado, ICBAS - Universidade do Porto, Porto.
- Fortin, M. F. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lusociência.
- Ganzini, L. (2006). Artificial nutrition and hydration at the end of life: ethics and evidence. *Palliative and Supportive Care*, 4(2), 135.
- Ganzini, L., Goy, E. R., Miller, L. L., Harvath, T. A., Jackson, A. & Delorit, M. A. (2003). Nurses' experiences with hospice patients who refuse food and fluids to hasten death. *New England Journal of Medicine*, 349(4), 359-365.
- Gielen, J., Van den Branden, S., Van Iersel, T. & Broeckaert, B. (2011). The Diverse Influence of Religion and World View on Palliative-Care Nurses Attitudes towards Euthanasia. *Journal of Empirical Theology*, 24(1), 36-56.
- Gillick, M. R. (2000). Rethinking the role of tube feeding in patients with advanced dementia. *New England Journal of Medicine*, 342(3), 206-210.
- Gonçalves, F., Mozes, M., Saraiva, I. & Ramos, C. (2006). Gastrostomies in palliative care. *Supportive care in cancer*, 14(11), 1147-1151.

- Good, P., Cavenagh, J., Mather, M. & Ravenscroft, P. (2008). Medically assisted nutrition for palliative care in adult patients. *Cochrane Database Syst Rev*, 4.
- Gordon, M. & Alibhai, S. M. H. (2004). Ethics of PEG Tubes—Jewish and Islamic Perspectives. *The American journal of gastroenterology*, 99(6), 1194-1194.
- Hanks, G., Cherny, N. I., Christakis, N. A., Fallon, M., Kaasa, S. & Portenoy, R. K. (2011). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*: Oxford University Press, USA.
- Holmes, S. (2010). Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nursing standard*, 25(1), 48-56.
- Hulley, S. B. (2007). *Designing clinical research*: Lippincott Williams & Wilkins.
- Instituto Nacional de Estatística. (2002). Censos 2001 - Resultados Definitivos Instituto Nacional de Estatística (Ed.)
- Kelner, M., Bourgeault, I., Hebert, P. & Dunn, E. (1993). Advance directives: the views of health care professionals. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 148(8), 1331.
- Konishi, E., J Davis, A. & Aiba, T. (2002). The ethics of withdrawing artificial food and fluid from terminally ill patients: an end-of-life dilemma for Japanese nurses and families. *Nursing Ethics*, 9(1), 7-19.
- Krishna, L. (2011). Nasogastric feeding at the end of life: A virtue ethics approach. *Nursing Ethics*, 18(4), 485-494.
- Kutner, J. S., Kassner, C. T. & Nowels, D. E. (2001). Symptom Burden at the End of Life:: Hospice Providers' Perceptions. *Journal of pain and symptom management*, 21(6), 473-480.
- Langdon, D. S., Hunt, A., Pope, J. & Hackes, B. (2002). Nutrition support at the end of life: opinions of Louisiana dietitians. *Journal of the American Dietetic Association*, 102(6), 837-840.
- Langmore, S. E., Terpenning, M. S., Schork, A., Chen, Y., Murray, J. T., Lopatin, D. & Loesche, W. J. (1998). Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia*, 13(2), 69-81.
- Lopez, R. P., Amella, E. J., Mitchell, S. L. & Strumpf, N. E. (2010). Nurses' perspectives on feeding decisions for nursing home residents with advanced dementia. *Journal of clinical nursing*, 19(5-6), 632-638.
- Lunardi, V. L. (1993). Relacionando enfermagem, gênero e formação disciplinar; Relating nursing, genus and disciplinary formation. *Rev. bras. enferm*, 46(3/4), 286-295.
- Maslow, A. H., Frager, R. & Fadiman, J. (1970). *Motivation and personality* (Vol. 2): Harper & Row New York.
- McCann, R. M., Hall, W. J. & Groth-Juncker, A. (1994). Comfort care for terminally III patients. *JAMA: the journal of the American Medical Association*, 272(16), 1263.
- McClave, S. A. & Chang, W. K. (2003). Complications of enteral access. *Gastrointestinal Endoscopy-Baltimore*, 58(5), 739-751.
- Meares, C. J. (2000). *Nutritional issues in palliative care*.
- Mendes, F. & Mantovani, M. (2009). Ensino de Enfermagem em Portugal: contributos para a sua história. *Cogitare enferm*, 14(2), 374-378.
- Nogueira, C. M. R. (2010). Atitudes dos enfermeiros perante decisões de fim de vida.



- Nunes, R. (2009). Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Revista Bioética*, 17(1).
- Oliveira, A. G. (2009). *Bioestatística, Epidemiologia e Investigação - Teoria e Aplicações* (1ª ed.). Lisboa: Lidel.
- Ordem dos Enfermeiros. (2003). Código Deontológico do Enfermeiro. Lisboa: Ed. *Ordem dos Enfermeiros*.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Cuidados paliativos para uma morte digna – Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®)*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (Janeiro de 2012). Dados Estatísticos 2000 - 2011 Retrieved 15 de Maio de 2012, from {HIPERLINK "http://www.ordemenfermeiros.pt/membros/Documents/OEDados%20Estatisticos\_2000\_2011.pdf"}
- Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Kriegsman, D. M. W., Ooms, M. E., Ribbe, M. W. & van der Wal, G. (2005). Discomfort in nursing home patients with severe dementia in whom artificial nutrition and hydration is forgone. *Arch Intern Med*, 165(15), 1729.
- Pasman, H. R. W., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Ribbe, M. W. & van der Wal, G. (2004). Participants in the decision making on artificial nutrition and hydration to demented nursing home patients: A qualitative study. *Journal of Aging Studies*, 18(3), 321-335.
- Peck, A., Cohen, C. E. & Mulvihill, M. N. (1990). Long-term enteral feeding of aged demented nursing home patients. *Journal of the American Geriatrics Society*.
- Polit, D. F. & Hungler, B. P. (1995). Fundamentos de pesquisa em enfermagem; Basis of nursing research.
- Pontes, R. A., Lacerda, M. R. & Tozetto, V. (2001). Questões ético-legais vivenciadas pelos profissionais de um serviço municipal de saúde: indagações e proposições; Ethical-legal questions lived by professionals of a municipal health service: indagations and propositions. *Cogitare enferm*, 6(2), 36-42.
- Prendergast, T. J. (2000). Withholding or withdrawal of life-sustaining therapy. *Hospital practice (1995)*, 35(6), 91.
- Raijmakers, N., van Zuylen, L., Costantini, M., Caraceni, A., Clark, J., Lundquist, G., . . . van der Heide, A. (2011). Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Annals of Oncology*, 22(7), 1478.
- Reiriz, A. B., Motter, C., Buffon, V. R., Scatola, R. P., Fay, A. S. & Manzini, M. (2008). Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal?; Palliative care: are there benefits on end-stage-disease-patient nutrition? *Rev. Soc. Bras. Clín. Méd*, 6(4), 150-155.
- Río, M., Shand, B., Bonati, P., Palma, A., Maldonado, A., Taboada, P. & Nervi, F. (2011). Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psycho-Oncology*.
- Rurup, M. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Pasman, H. R. W., Ribbe, M. W. & van der Wal, G. (2006). Attitudes of physicians, nurses and relatives towards end-of-life

- decisions concerning nursing home patients with dementia. *Patient education and counseling*, 61(3), 372-380.
- Sandstead, H. (1990). A point of view: nutrition and care of terminally ill patients. *Am J Clin Nutr*, 52, 767-769.
- Santana, J. C. B., Campos, A., Barbosa, B., Baldessari, C., Paula, K., Rezende, M. & Dutra, B. (2009). Cuidados paliativos aos pacientes terminais: percepção da equipe de enfermagem. *BioEthikos*, 3(1), 77-86.
- Santos, F. S. (2011). *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*: Atheneu Editora.
- Saunders, C. (1986). Sustenance for dying. *The Tablet*, 8, 255.
- Slomka, J. (2003). Withholding nutrition at the end of life: clinical and ethical issues. *Cleveland Clinic journal of medicine*, 70(6), 548-552.
- Smith, S. & Andrews, M. (2000). Artificial nutrition and hydration at the end of life. *Medsurg nursing: official journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 9(5), 233.
- Solomon, M. Z., O'Donnell, L., Jennings, B., Guilfooy, V., Wolf, S. M., Nolan, K., . . . Donnelley, S. (1993). Decisions near the end of life: professional views on life-sustaining treatments. *American Journal of Public Health*, 83(1), 14-23.
- Sousa, A. T. O., Sá França, J. R. F., Santos, M. F. O., Costa, S. F. G. & Medeiros Souto, C. M. R. (2010). Cuidados paliativos com pacientes terminais: um enfoque na Bioética. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 117-129.
- Sullivan, M. D. (2003). Hope and hopelessness at the end of life. *American Journal of Geriatric Psych*, 11(4), 393.
- Sullivan, R. J. (1993). Accepting death without artificial nutrition or hydration. *Journal of general internal medicine*, 8(4), 220-224.
- Sumita, S. L. N., Abrão, A. & Marin, H. (2005). Elaboração de um instrumento de coleta de dados para identificação dos diagnósticos de enfermagem em parturiente. *Acta Paul Enferm*, 18(4), 413-421.
- Tait, N. S., Yarbo, C., Frogge, M. & Goodman, M. (1999). Anorexia-cachexia syndrome. *Cancer Symptom Management*. 2nd ed. Sudbury, Mass: Jones and Bartlett Publishers, 183-197.
- Todd, V., Rosendaal, G. V., Duregon, K. & Verhoef, M. (2005). Percutaneous endoscopic gastrostomy (PEG): the role and perspective of nurses. *Journal of clinical nursing*, 14(2), 187-194.
- Van Der Riet, P., Good, P., Higgins, I. & Sneesby, L. (2008). Palliative care professionals' perceptions of nutrition and hydration at the end of life. *International journal of palliative nursing*, 14(3), 145.
- Van Der Riet, P., Higgins, I., Good, P. & Sneesby, L. (2009). A discourse analysis of difficult clinical situations in relation to nutrition and hydration during end of life care. *Journal of clinical nursing*, 18(14), 2104-2111.
- Waitzberg, D. L. (2004). *Dieta, nutrição e câncer*. Atheneu.
- Winter, S. M. (2000). Terminal nutrition: framing the debate for the withdrawal of nutritional support in terminally ill patients. *The American journal of medicine*, 109(9), 723-726.

- Wurzbach, M. E. (1995). Long-term care nurses' moral convictions. *Journal of advanced nursing*, 21(6), 1059-1064.
- Wurzbach, M. E. (1996). Long-term care nurses' ethical convictions about tube feeding. *Western Journal of Nursing Research*, 18(1), 63-76.
- Zanetti, O., Bianchetti, A., Zanetti, E., Magni, E., Frisoni, G. & Trabucchi, M. (1996). Geriatric nurses' attitudes towards the use of nasogastric feeding-tubes in demented patients. *International journal of geriatric psychiatry*, 11(12), 1111-1116.

## **ANEXOS**

## **ANEXO I**

Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais - Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP)



26 de Maio de 2008

## **GUIDELINES SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS**

**SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA (FMUP)**

*RELATOR: RUI NUNES*

### **PREÂMBULO**

A fase final da vida de uma pessoa suscita desde há largos anos inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento. De facto, a evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é adequado, pelo que importa desde logo estabelecer critérios claros para uma boa prática clínica nesta fase da vida humana. O estabelecimento destes critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais. Com frequência, de facto, os clínicos deparam-se com situações de difícil interpretação no plano ético pelo que é fundamental proceder a uma distinção conceptual nomeadamente entre eutanásia, *stricto sensu*, e suspensão de meios extraordinários, fúteis ou desproporcionados de tratamento. Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre ambas as situações, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica, também designada por distanásia.

A situação ideal seria, assim, uma prática profissional digna, adequada e diligente, isto é aquilo que se designa por ortotanásia. Em síntese, a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardio-pulmonar e as “Ordens de Não-Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua

dignidade, sobretudo no final da sua existência. Ao serem consideradas intervenções fúteis ou desproporcionadas não carecem em princípio de consentimento informado do doente, dado que estão para além dos limites da autonomia individual. Porém, tem-se generalizado a noção de que mesmo nestes casos se deve envolver o paciente no processo de decisão, de modo a esclarecê-lo devidamente sobre as circunstâncias envolvidas na terminalidade da sua vida.

Note-se que se existem diferenças práticas importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, do ponto de vista ético estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente. Em Espanha, a título de exemplo, para ultrapassar a questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos. De facto, as correntes mais representativas do pensamento nesta matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar um determinado tipo de tratamento ou de suporte avançado de vida. Pelo que pode estar em causa, verdadeiramente, uma adequação do esforço terapêutico às reais necessidades do doente.

Por outro lado, tem-se progressivamente reafirmado a noção de que a vontade previamente manifestada do doente deve ser respeitada<sup>1</sup> e, quando tal não for possível por falta de informação fidedigna, deve prevalecer o standard de “melhor interesse” do doente, de acordo com critérios universais de razoabilidade. A política legislativa, nomeadamente no que respeita ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a minorar o impacto da distanásia. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes Estados norte-americanos e em muitos países europeus. A Espanha, por exemplo, legislou nesta matéria há mais de 5 anos, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional. Também, em Portugal, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade<sup>2</sup> seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência face a intervenções médicas não desejadas.

---

<sup>1</sup> Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Conselho da Europa, 1996) e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005).

<sup>2</sup> Ver a propósito da legalização do Testamento Vital em Portugal o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006, ([www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org)) e o Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006 ([www.apbioetica.org](http://www.apbioetica.org)).

O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das directivas antecipadas de vontade entendidas como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por e para si própria. De facto, o testamento vital (*living will*) é hoje prática corrente em muitos países ocidentais.

Também o debate em torno da assistência médica a doentes em Estado Vegetativo Persistente reforça o ideal de que numa sociedade livre, a pessoa – ainda que exista uma aparente impossibilidade de concretizar a vida de relação – deve poder exercer algum controlo sobre a fase final da sua vida. Ainda em matéria legislativa, importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heróicos”. Isto é intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem promover a vida sem qualidade, ou mesmo a reanimação cardíaco-pulmonar. Em particular, no quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação propostas forem interpretadas como uma intervenção desproporcionada.

Pelo que importa definir normas de orientação (*guidelines*) que ajudem os profissionais a lidar com este problema, cada vez mais recorrente na sua actividade profissional<sup>3</sup>. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006<sup>4</sup> – que “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

---

<sup>3</sup> Para efeito desta proposta utiliza-se a expressão “*guidelines*” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas numa visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais. Ver a este propósito Nunes R: Evidence-Based Medicine: A New Tool for Resource Allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6; 2003: 297-301 e Roque A, Bugalho A, Carneiro AV: Manual de Elaboração, Disseminação, Implementação de Normas de Orientação Clínica. Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, FMUL, Lisboa, 2007.

<sup>4</sup> Dada a controvérsia desta temática, a Resolução do CFM n.º 1.805/2006 (publicada no D.O.U., 28 de Novembro 2006, Seção I, pg. 169) foi suspensa por decisão judicial liminar.



O debate subsiste, porém, quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida<sup>5</sup> não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (ainda que esta posição não seja consensual). A reflexão ética incide então na distinção entre “tratar” e “cuidar”, sendo que, alegadamente, trata-se de uma exigência ética universal prover cuidados a quem deles necessite. A existência de doentes em Estado Vegetativo Persistente alimenta este debate e contamina outros debates igualmente importantes, mas de cariz diferente, como o da eutanásia activa voluntária.

No sentido de contribuir para o debate nesta matéria o Serviço de Bioética e Ética Médica (FMUP) submeteu a escrutínio público na CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – que se realizou no dia 11 de Janeiro de 2008 – um conjunto de *guidelines* de orientação ética/clínica para que os profissionais de saúde disponham de mais um instrumento que os auxilie nas complexas decisões no final da vida humana<sup>6</sup>. Nesta primeira reunião apenas se abordaram as decisões clínicas em doentes terminais<sup>7</sup>, pelo que foram deliberadamente excluídos outros grupos de pacientes, tal como as doenças neurológicas crónicas ou mesmo o Estado Vegetativo Persistente (excepto em fase terminal). Também a prática da eutanásia foi excluída deste debate preliminar dada a falta de consenso social nesta matéria, que se traduz nomeadamente pela sua ilegalidade no nosso país.

Em seguida transcrevem-se as *GUIDELINES* SOBRE SUSPENSÃO E ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS já na versão que contou com a participação de dezenas de entidades que contribuíram decisivamente para este projecto. Pretende-se que estas normas de orientação venham a ser incorporadas no sistema de saúde

---

<sup>5</sup> Para efeito da elaboração destas *guidelines* não se procedeu a nenhuma distinção conceptual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”.

<sup>6</sup> Sobre o estabelecimento de um consenso sobre esta matéria ver Stanley J: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment. *Journal of Medical Ethics*, 15; 1989: 129-136. Ver também British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, London, Third Edition, 2007.

<sup>7</sup> Estas *guidelines* não propõem nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na acepção generalizada “doente terminal” refere-se aquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente, entrou num processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve contudo ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objectivação de prognóstico. Ver [www.apcp.com.pt](http://www.apcp.com.pt).

português, seja pela via legislativa seja através da sua adopção pelas autoridades administrativas competentes.

## **I – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES**

- 1) A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento num doente competente<sup>8</sup> deve ser efectuada envolvendo activamente o paciente no processo de decisão (se for a sua vontade), nomeadamente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido.
- 2) Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o profissional de saúde entende ser no seu melhor interesse deve informar-se o paciente das consequências dessa decisão respeitando-se a sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. De facto, é hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal.
- 3) Quando um doente competente solicita expressamente um determinado tratamento e esta modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (excepto se não existirem condições objectivas que permitam a satisfação desse pedido).
- 4) A equipa de saúde deve abster-se de efectuar tratamentos desproporcionados<sup>9</sup>. Entendendo-se por “tratamento desproporcionado” um tratamento fútil.
- 5) À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobretudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado, ou perda de função.
- 6) Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do

---

<sup>8</sup> O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efectuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores.

<sup>9</sup> Neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, “tratamento fútil” ou “tratamento heróico”.

legítimo direito à objecção de consciência (ainda que sobre eles impenda o dever de assegurar a continuidade de cuidados).

- 7) Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efectuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais neste grupo de doentes.

## **II – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES INCOMPETENTES**

- 8) Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento.
- 9) Quando o doente se encontra incompetente, e portanto incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, entendendo-se por “família” aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso deve ser respeitada e protegida a intimidade da pessoa doente.
- 10) Existindo uma directiva antecipada de vontade na forma de testamento vital<sup>10</sup> (*living will*) a vontade expressa por esta via deve ser respeitada pelos médicos e pela restante equipa de saúde<sup>11</sup>.

---

<sup>10</sup> Em muitos países ocidentais as directivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de “testamento vital” ou de “nomeação de um procurador de cuidados de saúde”. O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte.

<sup>11</sup> A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a esta nova modalidade. De um modo geral sugere-se que para ser válido o consentimento deve ser actual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência deste registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do acto concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no testamento vital.

- 11) Quando existe um representante legal<sup>12</sup> este deve ser envolvido no processo de decisão devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do “julgamento substitutivo”. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta.
- 12) Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, o médico e a restante equipa de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de actuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com princípio ético da beneficência.
- 13) Quando existe uma razoável probabilidade de que o doente incompetente pode recuperar a competência decisional devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica.
- 14) Se persistir desacordo entre a equipa de saúde e os familiares do paciente e não existir uma directiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma estratégia consensual. Após envidados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução. Designadamente mecanismos intra-institucionais – tal como a Comissão de Ética para a Saúde ou a Direcção Clínica – ou extra-institucionais como o poder judicial.
- 15) Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças<sup>13</sup>, deficientes mentais severos etc. – deve adoptar-se a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, nomeadamente face a um juízo complexo da qualidade de vida previsível.

---

<sup>12</sup> Quando for legalizada a figura jurídica do “procurador de cuidados de saúde”, e este tiver sido nomeado pelo paciente atempadamente, aplica-se ao procurador a doutrina do “julgamento substitutivo”.

<sup>13</sup> Existe um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade (Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, Conselho da Europa, 1996). Em termos jurídicos o Código Penal afirma expressamente no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta”.

- 16) Nestes casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (designadamente os pais no caso das crianças), os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar no processo de decisão.
- 17) Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

### III – DECISÕES RESPEITANTES A DOENTES COMPETENTES E INCOMPETENTES

- 18) Quando a reanimação cárdio-pulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada – nomeadamente porque é possível ou previsível que o doente entre em paragem cárdio-respiratória, podendo-se enquadrar num grupo de risco bem definido<sup>14</sup> – é eticamente adequada a emissão de uma “Ordem de Não-Reanimar”<sup>15</sup> (DNR – *Do Not Resuscitate Order*). Pressupõe-se que, independentemente da patologia de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente.
- 19) Deve existir em todos os hospitais portugueses, nomeadamente através da intervenção das autoridades de saúde competentes, um modelo estandardizado através do qual se possa redigir uma Ordem de Não-Reanimar. A existência deste modelo permite uma melhor materialização da Ordem de Não-Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica.

---

<sup>14</sup> Por exemplo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepsis generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cárdio-pulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto. Em todo o caso, existem outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar-se a não reanimação cárdio-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipa de saúde. Ver, por exemplo, o Parecer do Grupo de Trabalho sobre a Ordem de Não-Ressuscitar aprovado pela Comissão de Ética do Hospital de Santa Cruz em Setembro de 1999.

<sup>15</sup> Alguns autores, porém, preferem utilizar a expressão de “Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”. Ver Ordem dos Enfermeiros: Comentários Referentes à Proposta de *Guidelines* sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, Lisboa, 19 de Fevereiro de 2008.

- 20) Qualquer restrição económica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização<sup>16</sup>. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e práticas de selecção adversa e de desnatagem devem ser prevenidas.

Em síntese, também em Portugal se torna fundamental promover o consenso possível sobre esta temática. Tal como noutros países, a realização de uma CONFERÊNCIA NACIONAL DE CONSENSO SOBRE A SUSPENSÃO OU ABSTENÇÃO DE TRATAMENTO EM DOENTES TERMINAIS – envolvendo tanto especialistas como a sociedade civil – é um excelente instrumento para promover a generalização de *guidelines* sobre esta temática.

Numa era altamente tecnológica a re-humanização da medicina, e das restantes profissões da saúde, implica um esforço contínuo e a diversos níveis. Por um lado, no plano da formação. É essencial que o ensino médico e da enfermagem tenha uma forte incidência na dimensão humana das relações interpessoais. Aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo paradigma a nível formativo, com uma ênfase especial no respeito profundo pela dignidade da pessoa humana. Por outro, importa entender que a medicina e a enfermagem se desenrolam hoje em equipa multidisciplinar, respeitando as competências específicas de cada profissão, com o objectivo último de melhor servir os doentes e a sociedade.

Esta proposta trata-se, obviamente, do início de um percurso que não se esgota em si próprio e que pretende o envolvimento activo da sociedade neste domínio. Isto é, um verdadeiro exercício de democracia deliberativa.

---

<sup>16</sup> Sobre o problema da escassez de recursos e da necessidade do estabelecimento de um sistema de hierarquização de prioridades na saúde, respeitando os direitos básicos dos cidadãos, ver Nunes R: Regulação da Saúde, Vida Económica, Porto, 2005 e Rego G: Gestão Empresarial dos Serviços Públicos: Uma Aplicação ao Sector da Saúde, Vida Económica, Porto, 2008.

## **ANEXO II**

Questionário de Investigação



**U. PORTO**

**FMUP** FACULDADE DE MEDICINA  
UNIVERSIDADE DO PORTO

2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Questionário de Investigação

**ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA:**

**A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS**

Porto, Novembro de 2011



Caro Colega (a),

O meu nome é Fernando Jorge Cardoso Pinto e trabalho no Serviço de Medicina 2C/Gastroenterologia deste hospital. Venho por este meio solicitar a sua participação num estudo, efectuado no âmbito da tese do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Este estudo tem como tema “Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros”, e como objectivos principais “Analisar a opinião dos enfermeiros relativamente ao início/suspensão da alimentação entérica artificial no doente terminal” e “Identificar os factores que pesam mais na decisão dos enfermeiros sobre o início/suspensão da alimentação entérica artificial no doente terminal”.

A sua colaboração é indispensável, as informações do questionário são anónimas e confidenciais, ao qual solicito que responda com a maior sinceridade possível.

O questionário é composto por duas partes: a primeira é constituída por uma breve caracterização sociodemográfica; a segunda parte é constituída por uma série de afirmações onde tem de expressar a sua opinião de acordo com uma escala. Peço-lhe que leia atentamente todas as opções antes de efectuar a selecção, bem como responda a todas as questões, de modo a tornar o questionário válido. Se se enganar assinale novamente a resposta que acha mais correcta.

Para qualquer esclarecimento adicional pode contactar-me através do meu e-mail – fjpinto18@hotmail.com (contacto preferencial) ou através da extensão do meu serviço – 1479.

Muito obrigada pela sua colaboração!

## 1ª Parte – Questionário Sociodemográfico

1. Idade (em anos) \_\_\_\_\_
2. Género:
  - 2.1. Masculino ☐ 1
  - 2.2. Feminino ☐ 2
3. Habilitações literárias (assinale apenas a mais elevada e indique a área, se for caso disso)
  - 3.1. Bacharelato ☐ 1
  - 3.2. Licenciatura ☐ 2
  - 3.3. Especialidade ☐ 3
    - 3.3.1. Qual? \_\_\_\_\_
  - 3.4. Mestrado ☐ 4
    - 3.4.1. Qual? \_\_\_\_\_
  - 3.5. Doutoramento ☐ 5
    - 3.5.1. Qual? \_\_\_\_\_
4. Categoria Profissional
  - 4.1. Enfermeiro ☐ 1
  - 4.2. Enfermeiro Graduado ☐ 2
  - 4.3. Enfermeiro Especialista ☐ 3

5. Local de Trabalho

5.1. Medicina A – Ala Poente ☐1

5.2. Medicina A – Ala Nascente ☐2

5.3. Medicina B ☐3

5.4. Medicina C ☐4

6. Experiência Profissional (em anos completos) \_\_\_\_\_

7. Há quantos anos trabalha no Serviço de Medicina do Hospital de Santo António? \_\_\_\_\_

8. Tipo de horário

8.1. Fixo ☐1

8.2. Por turnos ☐2

9. Tem formação em Cuidados Paliativos?

9.1. Sim ☐1

9.2. Não ☐2 (*Passe para pergunta 12*)

10. Onde adquiriu a formação em Cuidados Paliativos? (*pode assinalar mais que uma opção*)

10.1. Formação em Serviço ☐1

10.2. Departamento de Formação do Hospital - DEFI ☐2

10.3. Fora do Hospital ☐3

10.3.1. Onde? \_\_\_\_\_

11. N.º de horas de formação em Cuidados Paliativos \_\_\_\_\_

12. Pratica alguma religião?

12.1. Sim ☐ 1

12.1.1. Qual? \_\_\_\_\_

12.2. Não ☐ 2

## 2ª Parte – Opinião sobre Alimentação em Final de vida

Esta segunda parte é constituída por uma série de afirmações. É-lhe pedido que assinale o seu grau de concordância com as mesmas, de acordo com a seguinte escala: Discordo Totalmente, Discordo, Não concordo nem discordo, Concordo, Concordo Totalmente.

Para melhor responder a esta parte do questionário gostaria que tivesse em atenção a seguinte definição de conceitos.

Doente Terminal - “aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que em média apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses”, Neto (2006).

Quando se fala em alimentação ao longo deste questionário estamos apenas a referir-mo-nos a alimentação por via oral ou por via SNG, excluindo deste modo via PEG.

Assinale apenas uma resposta:

AFIRMAÇÕES	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
ASPECTOS ÉTICOS					
1. Quando um doente terminal recusa comer a sua vontade deve ser respeitada	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Considero que a suspensão de alimentação do doente terminal é uma prática negligente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. A alimentação do doente terminal pode ser considerada como um tratamento médico essencial	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. A alimentação do doente terminal pode ser considerada como um cuidado de saúde básico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

AFIRMAÇÕES	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
5. É importante haver directivas antecipadas de vontade para saber se o doente quer ou não ser alimentado em final de vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Deve fazer parte da avaliação inicial de enfermagem perguntar ao doente terminal se quer continuar a ser alimentado, nem que para isso tenha de ser entubado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. A minha decisão de suspender/continuar a alimentar um doente terminal é influenciada pelas minhas crenças religiosas	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Por vezes a alimentação no doente terminal não é suspensa com medo dos problemas legais que isso me possa trazer	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
9. A alimentação do doente terminal contribui para o aumento da sua qualidade de vida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. A alimentação do doente terminal contribui para o aumento do seu conforto	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. O prolongamento da vida de um doente terminal é sinónimo de prolongar o sofrimento	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ASPECTOS CLÍNICOS					
12. Se suspender a alimentação de um doente terminal este vai morrer à fome	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
13. A alimentação do doente terminal pode contribuir para o aumento do seu sofrimento	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
14. Continuar a alimentar um doente terminal prolonga a sua sobrevida	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
15. Considero que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se recusa alimentar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
16. Considero que é fundamental colocar uma SNG para continuar a alimentar o doente terminal que se encontra prostrado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

AFIRMAÇÕES	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
ASPECTOS SÓCIOPROFISSIONAIS					
17. A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do médico	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
18. A decisão de continuar /suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do doente	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
19. A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente da família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
20. A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser essencialmente do enfermeiro	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
21. A decisão de continuar/suspender a alimentação do doente terminal deve ser tomada pela equipa interdisciplinar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
22. Por vezes continuamos a alimentar o doente terminal para que a família não sofra	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
23. A família pensa que se não alimentarmos o doente terminal este vai morrer à fome	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
24. É frequente haver atitudes contraditórias dentro da equipa multidisciplinar na decisão de suspender/continuar a alimentar o doente terminal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
25. Continuo a alimentar o doente terminal porque me sinto mais aliviado(a)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
26. Continuar a alimentar o doente terminal transmite falsas esperanças à família	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
27. A decisão de suspender/continuar a alimentação do doente terminal é tomada pelos enfermeiros mais experientes e seguida pelos enfermeiros mais novos	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



<i>AFIRMAÇÕES</i>	Discordo Totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
OUTROS ASPECTOS					
28. A decisão de suspender a alimentação do doente terminal pode ser vista como uma preparação para a morte	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
29. Sou a favor da alimentação do doente terminal	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
30. Um doente terminal em estado agónico que tenha SNG deve ser alimentado	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
31. Perante o doente terminal que se recusa alimentar não sei o que fazer	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
32. Quando a alimentação é suspensa no doente terminal é sinal que este vai morrer em breve	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
33. Suspender a alimentação num doente terminal é sinónimo que o estamos a matar	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Deixo este espaço em branco para que possa deixar a sua opinião/sugestão sobre a alimentação do doente terminal.

---



---



---



---



---



---



---



---

**Fim**

Obrigado pela colaboração



### **ANEXO III**

Pedido de autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto

## Modelo: FOLHA DE ROSTO DO ESTUDO DE INVESTIGAÇÃO

ESTA FOLHA DE ROSTO É DE UTILIZAÇÃO OBRIGATÓRIA.

É da responsabilidade dos proponentes: 1. Verificar que o estudo obedece às normas pré-definidas. 2. Preencher a Folha de Rosto. 3. Obter o consentimento local. 4. Reunir os documentos necessários e entregá-los no Secretariado, com antecedência mínima de 90 dias em relação à data prevista para o início do estudo. 5. Comunicar as datas de início e conclusão do estudo, bem como eventuais períodos de suspensão. 6. Entregar o respectivo relatório de execução.

### TÍTULO

ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA: A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS

### CLASSIFICAÇÃO

Trabalho Académico de Investigação ☒

Não conferidor de grau ☐

Conferidor de grau ☒

(Licenciatura ☐

Mestrado ☒

Doutoramento ☐

Projecto de Investigação ☐

Ensaio Clínico ☐

(Medicamentos ☐

Dispositivos médicos ☐

Outro ☐ Qual?

### VERSÃO

Novo ☒

Modificação / Adenda ☐

Prolongamento ☐

### CALENDARIZAÇÃO

Data início: 11/3/2012

Data conclusão: 15/10/2012

PRAZO A CUMPRIR:

### INVESTIGADORES (Aplicável aos Projectos de Investigação e Ensaio Clínico)

É FUNDAMENTAL O E-MAIL, JÁ QUE ESTE CONSTITUIRÁ A FORMA PREFERENCIAL DE CONTACTO COM OS INVESTIGADORES.

Investigador Principal (Nome, Instituição, Serviço, Grupo profissional) Contactos (e-mail, telefone e telemóvel).

Investigador Responsável no CHP (Nome, Serviço, Grupo profissional) (Contactos: e-mail, telefone e telemóvel).

Assinale aqui se for idêntico ao Investigador Principal ☐

Indique o Investigador Responsável no CHP quando o Investigador Principal não pertencer à Instituição.

Outros Investigadores (Nome, Instituição, Serviço, Grupo profissional.)

Indique os restantes elementos da Equipa de Investigação.

### ALUNOS E ORIENTADORES (Aplicável aos Trabalhos Académicos de Investigação)

É FUNDAMENTAL O E-MAIL, JÁ QUE ESTE CONSTITUIRÁ A FORMA PREFERENCIAL DE CONTACTO COM OS INVESTIGADORES.

Aluno Nome; Instituição (Universidade / Faculdade ou Escola); Curso e Ano; (Contactos: e-mail, telefone e telemóvel).

FERNANDO JORGE CARDOSO PINTO  
SERVIÇO DE MEDICINA 2C/GASTRO - CHP - HGSA  
ENFERMEIRO  
FJPINTO18@GMAIL.COM  
914873381

Orientador / Supervisor da Instituição de Ensino

Nome; Instituição (Universidade / Faculdade ou Escola); Grupo e Categoria Profissional; Grau Académico; (Contactos: e-mail, telefone e telemóvel).

JOSÉ CARLOS AMADO MARTINS  
ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE COIMBRA  
PROFESSOR ADJUNTO  
DOUTORAMENTO  
JMARTINS@ESENFC.PT



centro hospitalar  
do Porto  
DEFI  
DEPARTAMENTO DE EMBRIO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

**Orientador / Supervisor no CHP** (Nome, Serviço, Grupo profissional) (Contactos: e-mail, telefone e telemóvel).

Assinale aqui se for idêntico ao Orientador / Supervisor da Instituição de Ensino ☐

Indique o Orientador / Supervisor no CHP quando o Orientador / Supervisor da Instituição de Ensino não pertencer à Instituição.

**PROMOTOR** O próprio ☐ Outro ☐ (especifique no espaço disponível)

## INSTITUIÇÕES E SERVIÇOS

**Unidades, Departamentos e Serviço do CHP** (de entre as indicadas, mencione qual é a proponente)

**Outras Instituições intervenientes** (Indique outras Instituições, Unidades, Departamentos e Serviços)

## CARACTERÍSTICAS do estudo (Assinale as opções correctas)

### Alvo do estudo

Animais ☐ Humanos ☒

### Natureza do estudo

Clínico ☐ Terapêutico ☐  
Epidemiológico ☒ Laboratorial ☐  
Rev. literatura ☐ Rev. casuística ☐

### Países / Instituições envolvidos

Multinacional ☐ Nacional ☒  
Multicêntrico ☐ Institucional ☐

### Características do estudo (desenho)

Descritivo ☒ Analítico ☐  
Observacional ☐ Experimental ☐  
Transversal ☐ Longitudinal ☐  
Retrospectivo ☐ Prospectivo ☐

### Participantes

Existência de grupo controlo: Não ☒ Sim ☐ Selecção dos Participantes: Aleatória ☐ Não aleatória ☒

### Estudos observacionais:

Tipo: Caso-controlo ☐ Coorte ☐ Outro ☐

### Estudos experimentais:

Conhecimento: Aberto ☐ Cego ☐ (Duplamente cego ☐)

Ensaio Clínico: Fase I ☐ Fase II ☐ Fase III ☐ Fase IV ☐

### Outros aspectos relevantes para a apreciação do estudo:

Participação de grupos vulneráveis Não ☒ Sim ☐ (Crianças ☐ Grávidas ☐ Outros: )  
Convocação de doentes / participantes Não ☐ Sim ☐ (especificamente para participar no Estudo de Investigação)  
Consentimento informado Não ☐ Sim ☐ (Carta a solicitar dispensa: Não ☐ Sim ☐)  
Realização de inquéritos / questionários Não ☐ Sim ☒ (Contacto entre Investigadores e Participantes: Não ☐ Sim ☒)  
Realização de entrevistas Não ☒ Sim ☐  
Colheita de produtos biológicos Não ☒ Sim ☐ (No CHP ☐ Noutro local ☐)  
(Não anonimizados ☐ Anonimizados ☐)  
(Anonimização reversível ☐ irreversível ☐)  
Armazenamento de produtos biológicos Não ☒ Sim ☐ (No CHP ☐ Noutro local ☐)  
Criação de bancos de produtos biológicos Não ☒ Sim ☐ (No CHP ☐ Noutro local ☐) (ADN ☐ Outros ☐)  
(Não anonimizados ☐ Anonimizados ☐)  
Realização de exames / análises Não ☒ Sim ☐ (No CHP ☐ Noutro local ☐)  
Realização de estudos genéticos Não ☒ Sim ☐ (No CHP ☐ Noutro local ☐)  
Recolha de dados Não ☐ Sim ☐ (Dados clínicos ☐ Dados laboratoriais: analíticos ☐ / imagem ☐)  
Criação de bases de dados Não ☐ Sim ☒ (Não anonimizadas ☐ Anonimizadas ☒)  
Saída para outras instituições Não ☐ Sim ☒ (Produtos biológicos ☐ Dados ☒)  
(Públicas ☒ Privadas ☐ Nacionais ☐ Estrangeiras ☐)  
(Anonimização dos produtos biológicos / dados saídos ☐)

## ORÇAMENTO E FINANCIAMENTO

Orçamento total: \_\_\_\_\_ Euros Contrato financeiro em anexo: Não ☐ Sim ☐

Financiamento: Interno (CHP) \_\_\_\_\_ Euros Externo (Outros) \_\_\_\_\_ Euros

Entidade(s) financiadora(s): \_\_\_\_\_



DECI

centro hospitalar  
do Porto

DEPARTAMENTO DE CÉLULA, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

## INDICADORES

Relatórios de progresso ☐ (periodicidade:

) Relatório final ☒ Outros ☐ Quais? \_\_\_\_\_

Data: 20/11/16

Assinatura do proponente (Investigador Responsável / Aluno):

Francisco José Cardoso Amato



centro hospitalar  
do Porto

DEFI  
DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

## **Modelos: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo de Investigação em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

### **Trabalho académico de investigação (título)**

Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros

### **Presidente do Conselho de Administração do CHP**

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto

### **Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP**

Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto

### **Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP**

Exmo(a). Senhor(a) Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto





DEFI

centro hospitalar  
do Porto

DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo de Investigação em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

- \* Aplicável a Trabalhos Académicos de Investigação destinados à obtenção de graus académicos de Licenciatura, Mestrado ou Doutoramento (Projectos de Licenciatura, Dissertações de Mestrado ou Teses de Doutoramento).
- \* Quando o Aluno não é um Profissional do CHP e o Professor Orientador da Escola também não pertence à Instituição, é necessário designar um Orientador / Supervisor no CHP. A designação de co-Orientadores é facultativa.

## Trabalho académico de investigação (título)

Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros

### Aluno

Na qualidade de Aluno, comprometo-me a executar o Trabalho Académico de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados, respeitando os princípios éticos e deontológicos e as normas internas da instituição.

Aluno

Fernando Jorge Cardoso Pinto

Data

16 / 11 / 2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto

Instituição de Ensino

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Curso

Mestrado em Cuidados Paliativos

Ano

2º



centro hospitalar  
do Porto

DEFI  
DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

## **Modelos: TERMOS DE RESPONSABILIDADE - ORIENTADORES**

Este modelo aplica-se a Trabalhos Académicos destinados à obtenção de grau académico (Projectos de Licenciatura, Dissertações de Mestrado ou Teses de Doutoramento). Quando o Aluno não é um Profissional do CHP e o Orientador da Escola também não pertence à Instituição, é necessário designar um Orientador / Supervisor no CHP. A designação de co-Orientadores é facultativa.

### **Trabalho académico de investigação (título)**

Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros

### **Aluno**

Fernando Jorge Cardoso Pinto

### **Orientador da Instituição de Ensino**

Na qualidade de Professor Orientador, solicito autorização do Conselho de Administração para que o Aluno acima referido possa desenvolver no CHP o seu Trabalho de Investigação. Informo que me comprometo a prestar a orientação necessária para uma boa execução do mesmo e a acompanhar o Aluno nas diferentes fases da sua realização, de acordo com o programa de trabalhos e meios apresentados, bem como por zelar pelo respeito dos princípios éticos e deontológicos e pelo cumprimento das normas internas da instituição.

Nome

José Carlos Amado Martins

Data

15/11/2011

Assinatura

Instituição de Ensino

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Cargo / função

Professor Adjunto

### **Orientador / Supervisor do CHP**

Na qualidade de Orientador / Supervisor do Aluno no CHP, comprometo-me a prestar a orientação necessária para uma boa execução do Trabalho de Investigação, de acordo com o programa de trabalhos e meios apresentados. Mais declaro que acompanharei o Aluno, responsabilizando-me por supervisionar a execução do trabalho no CHP, bem como por zelar pelo respeito dos princípios éticos e deontológicos e pelo cumprimento das normas internas da instituição.

Nome

Data

Assinatura

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Departamento

Serviço

Grupo profissional

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



centro hospitalar  
do Porto

DEFI  
DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

## Modelos: TERMOS DE AUTORIZAÇÃO LOCAL

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

### Estudo de investigação (título)

Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros

### Directores de Serviço

Na qualidade de Director de Serviço, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Serviço	Nome do Director	Data	Assinatura
MEDICINA	JOÃO ARAÚJO CORREIA	22/11/11	DR. JOÃO ARAÚJO CORREIA Director do Serviço de Medicina C.H.P. - H.S.A.

### Directores / Conselhos de Gestão de Departamento

Na qualidade de Director do Departamento, declaro que autorizo a execução do Estudo de Investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Departamento	Nome do Director	Data	Assinatura
MEDICINA	LOPES GOMES	21/11/11	DEPARTAMENTO DE MEDICINA PROF. DOUTOR LOPES GOMES



#### **ANEXO IV**

Autorização do Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto

Exm.º Sr.

Enf. Fernando Jorge Cardoso Pinto

Serviço de Medicina C

**ASSUNTO:** Trabalho Académico – Mestrado - “Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros” - N/  
**REF.º 240/11(151-DEFI/226-CES)**

O Conselho de Administração do CHP **autoriza** a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, no Serviço de Medicina, sendo Investigador Principal o Enf. Fernando Jorge Cardoso Pinto.

O estudo de investigação foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP, bem como pela Direcção de Enfermagem e Direcção Clínica, tendo obtido Parecer Favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
22/2/2012  
Dr. SILLI ALEGRE  
Presidente  
Dr. PAULO BARBOSA  
Diretor Clínico  
Dr.º ELIA GOMES  
Vogal Executiva  
Dr. PORTO GOMES  
Vogal Executivo  
Enf.º EDUARDO ALVES  
Enfermeiro Director

\* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.º.

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - MESTRADO

Título: "Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros"		Ref.ª: 240/11(151-DEFI/226-CES)
Protocolo/Versão:	Promotor:	Investigador: Enf. Fernando Jorge Cardoso Pinto Serviço de Medicina C

<b>DIRECÇÃO DE ENFERMAGEM:</b>  <input type="checkbox"/> NÃO SE APLICA  <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL  <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: 15/2/2012   <b>EDUARDO ALVES</b> ENFERMEIRO DIRECTOR	<b>DIRECÇÃO CLÍNICA:</b>  <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL  <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: 21/02/012   <b>DR. PAULO BARBOSA</b> (Director Clínico)
--	--

Em conformidade. Pode ser autorizado

16 FEV. 2012

  
Prof. Doutora MARGARIDA LIMA  
Directora do DEFI

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 8/2/2012	Órgão: Reunião Plenária
Título: "Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros"		Ref.º: 240/11(151-DEFI/226-CES)
Protocolo/Versão:	Promotor:	Investigador: Enf. Fernando Jorge Cardoso Pinto Serviço de Medicina C

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Mestrado** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo

Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

**PARECER FAVORÁVEL**

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

Data 8/2/2012

A Presidente da CES

Dr.ª Luisa Bernardo

Autorizado

DR. SEVERO TORRES  
Adjunto do Director Clínico

Título: "Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros"

**SECRETARIADO PARA ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO (SEI)**

☐ Recepção no SEI

22/11/2011

Ass. [assinatura]

☐ Enviado ao DEFI p/ parecer

22/11/2011

Ass. [assinatura]

☐ Enviado à CES p/ parecer

17/01/2012

Ass. [assinatura]

☐ Enviado à Direcção Clínica p/ parecer

16/02/2012

Ass. [assinatura]

☐ Enviado ao GIAD p/ gestão financeira

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Enviado ao CA p/ autorização

16/02/2012

Ass. [assinatura]

☐ Devolvido ao proponente s/ critérios de aceitação

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Recebido parecer do DEFI

08/01/2012

Ass. [assinatura]

☐ Recebido parecer da CES

08/02/2012

Ass. [assinatura]

☐ Recebido parecer da Direcção Clínica

/ /

Ass. [assinatura]

☐ Recebido no GIAD

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Recebida autorização do CA

22/02/2012

Ass. [assinatura]

☐ Informado proponente da decisão

09/03/2012

Ass. [assinatura]

**COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE (CES)**

☐ Recepção na CES

17/01/2012

Ass. [assinatura]

Enviado à CEIC, p/ parecer (se aplicável)

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Enviado a CFT, p/ parecer (se aplicável)

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

Parecer da CES ☒ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

08/02/2012

Ass. [assinatura]

Observações

☐ Recebido parecer da CEIC

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Recebido parecer da CFT

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Reenviado ao SEI, p/ proceder

09/02/2012

Ass. [assinatura]

**COMISSÃO DE FARMÁCIA E TERAPÉUTICA (CFT)**

☐ Recepção na CFT

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

Parecer da CFT ☐ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

☐ Reenviado à CES

/ /

Ass. \_\_\_\_\_

Observações

**CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO (CA)**

☐ Recepção no CA

16/02/2012

Ass. [assinatura]

Parecer do CA

☒ Autorizado ☐ Não autorizado

☐ Reenviado ao SEI, p/ proceder

27/02/2012

Ass. [assinatura]

Observações



DEPARTAMENTO ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO (DEFI)

☐ Recebido no Secretariado do GCI

22/XI/2011

Ass.

*[Assinatura]*

☐ Reenviado ao SEI

16/01/2012

Ass.

*[Assinatura]*

GABINETE COORDENADOR DA INVESTIGAÇÃO (GCI)

Apreciação do GCI ☐ Favorável ☐ Sob condição ☐ Desfavorável

10/12/2011

GCCI analisou o projecto e sugeriu  
-160 alterações devidas, pelo que ditou al-  
guns esclarecimentos. O Gabinete fica a guar-  
dar os esclarecimentos solicitados para fa-  
zer seguir o projecto.

*Ana Cristina Guerra*

9/12/2012

O Gabinete Coordenador de Investigação respondeu  
o projecto e emite parecer favorável. A investi-  
gadora é informada do parecer por e-mail.

*Ana Cristina Guerra*



DEFI

centro hospitalar  
do Porto

DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

**Modelos: PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Utilize os modelos que forem aplicáveis ao Estudo de Investigação em causa, acrescentando a informação que considerar pertinente.

**Trabalho académico de investigação (título)**

Alimentação em Final de Vida: A Opinião dos Enfermeiros

**Presidente do Conselho de Administração do CHP**

Exmo(a). Senhor(a) Presidente do Conselho de Administração do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto**Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP**

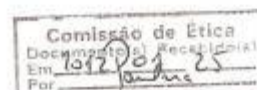
Exmo(a). Senhor(a) Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto**Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP**

Exmo(a). Senhor(a) Director(a) do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHP

Fernando Jorge Cardoso Pinto (nome completo), na qualidade de Aluno, vem por este meio, solicitar a Vossa Exa. autorização para realizar no Centro Hospitalar do Porto o Estudo de Investigação acima mencionado, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Data

16/11/2011

Assinatura

Fernando Jorge Cardoso Pinto

CENTRO HOSPITALAR DO PORTO  
SECRETARIADO  
ESTUDOS INVESTIGAÇÃO

22 NOV. 2011

## **ANEXO V**

Parecer do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do Centro Hospitalar do Porto



## **ALIMENTAÇÃO EM FINAL DE VIDA: A OPINIÃO DOS ENFERMEIROS**

240/11 (151-DEFI/226-CES) Trabalho Académico de Investigação no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### **Investigador Principal:**

Fernando Jorge Cardoso Pinto – Aluno do 2º ano Mestrado Integrado Mestrado em Cuidados Paliativos da FMUP e enfermeiro do Serviço de Medicina 2 C/Gastroenterologia do CHP – HSA

**Orientador:** José Carlos Amado Martins – Professor adjunto e doutor da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

### **Resumo do Estudo:**

- **Local:** Departamento de Medicina – Serviços de Medicina
- **Desenho do estudo:** Observacional, descritivo, transversal e nacional.
- **Objectivos:**
  - Analisar a opinião dos enfermeiros relativamente ao início/ suspensão da alimentação entérica artificial no doente terminal;
  - Identificar os factores que pesam mais na decisão dos enfermeiros sobre o início / suspensão da alimentação entérica artificial no doente terminal;
- **Participantes no estudo:** Todos os enfermeiros que prestam cuidados directos aos doentes internados nos serviços de Medicina (três) do CHP – HSA.
- **CrITÉRIOS de inclusão:**
  - ✓ Trabalhar num serviço de Medicina do CHP – HSA que receba exclusivamente adultos;
  - ✓ Ter experiência profissional de pelo menos um ano num Serviço de Medicina do CHP – HSA;
  - ✓ Estar no Serviço de 1 a 31 de Março de 2012;
  - ✓ Aceitar voluntariamente responder ao questionário;
- **CrITÉRIOS de exclusão:**
  - ✓ Enfermeiros que estão em cargos de gestão em tempo total;
  - ✓ Enfermeiros ausentes do serviço há pelo menos um ano;
- **Tamanho da amostra:** Todos os enfermeiros que preencherem os critérios.
- **Duração do estudo:** Primeiro trimestre de 2012
- **Metodologia:**
  - Os dados serão recolhidos através de um questionário dirigido aos enfermeiros. Será garantida a confidencialidade dos dados e o anonimato das respostas.
  - Foi anexado o questionário.

### **Requisitos Preenchidos:**

- ☒ Pedido de autorização ao Conselho de Administração, à Presidente da CES e à Directora do DEFI
- ☒ Termo de Responsabilidade do Aluno/Investigador Principal (Fernando Jorge Cardoso Pinto)
- ☒ Termo de Responsabilidade Orientador da Dissertação de Mestrado (José Carlos Amado Martins)
- ☒ Autorização do Director do Serviço de Medicina (Dr. João Araújo Correia)
- ☒ Autorização do Director do Departamento de Medicina (Prof. Doutor Lopes Gomes)
- ☒ Resumo de Projecto de Investigação
- ☒ Questionário
- ☒ Curriculum Vitae
- ☒ Documento de informação sobre o estudo

### **Questões esclarecidas pelo investigador:**

O Gabinete Coordenador de investigação (GCI) reapreciou o projecto de acordo com os esclarecimentos recebidos:

a) Metodologia:

✓ Como pretende apresentar o estudo aos enfermeiros e pedir a sua colaboração?

O estudo será apresentado pelo investigador e a colaboração será solicitada pelo próprio aos enfermeiros dos diversos serviços, nas várias vezes que se deslocar aos mesmos. Será ainda pedido aos senhores enfermeiros chefes para que colaborem, no sentido de divulgarem o estudo e que peçam aos enfermeiros que preencham o questionário, se assim o desejarem. Serão ainda deixadas nos serviços algumas cópias do protocolo de investigação, para que os enfermeiros tomem conhecimento mais aprofundado do estudo, bem como o contacto do investigador.

✓ Como pretende distribuir e recolher os questionários preservando o anonimato?

Os questionários serão distribuídos e recolhidos pelo investigador e pelos senhores enfermeiros chefes (na impossibilidade do investigador o poder fazer). O senhor enfermeiro chefe poderá nomear alguém que o represente para dar informação e recolher os questionários, se assim o desejar. O anonimato será preservado no sentido em que os questionários não recolhem dados que possam identificar algum enfermeiro especificamente.

b) Documento de informação sobre o estudo – Foi entregue e anexado ao projecto o Documento de informação sobre o estudo.

### **Apreciação e Parecer final do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI do CHP:**

A proposta de investigação “Os Alimentação em final de vida: a opinião dos enfermeiros” foi avaliada pelo Gabinete Coordenador de Investigação, tendo sido esclarecidas as questões colocadas. Este Gabinete adverte que o anonimato só será garantido se não houver contacto entre o investigador e os participantes dado que o questionário, apesar de não conter a identificação, contém dados suficientes para que num serviço com poucos profissionais se identifiquem os respondentes. Pelo facto se sugere que os questionários não sejam recolhidos pelo próprio, sendo para o efeito colocada caixa ou envelope à disposição dos participantes para que aí coloquem os questionários respondidos e em conjunto sejam recolhidos pelo investigador.

### **PARECER FAVORÁVEL pelo Gabinete Coordenador de Investigação.**

O Gabinete Coordenador de Investigação dá por concluída a análise do processo, sendo enviado ao Investigador o Parecer elaborado, para conhecimento.

Deve ser aguardada a comunicação da autorização institucional para a realização do estudo.

Centro Hospitalar do Porto, 8 Janeiro de 2012

Ana Cristina Guerra, Gabinete Coordenador da Investigação

Margarida Lima, Directora do DEFI

## **ANEXO VI**

Transcrição das respostas dadas na pergunta de resposta aberta do Questionário

#### **Questionário n.º 35**

Quanto a este tema, o que posso referir é que em todos estes anos de experiência profissional nunca tive um doente terminal com SNG que deixa-se de ser alimentado por este facto (mesmo inclusivamente no final). Os doentes terminais que recusam alimentar-se, ou deixam de ter via oral por alteração da consciência (quando assumidos já como paliativos) não são sondados para este efeito. Realmente penso que deve ter-se sempre em conta a vontade do doente, atual ou anteriormente expressa, e a da família (para conforto psicológico e emocional destes que muitas vezes têm muita dificuldade em aceitar o facto de não comer, nem beber). A decisão deve ter em conta estes aspetos/pontos e deve ser sempre tomado em grupo avaliando cada situação por si só.

#### **Questionário n.º 48**

Acima de tudo penso que esta temática deve ser gerida pela equipa multidisciplinar, mas incluindo doente e família.

#### **Questionário n.º 51**

No que toca à alimentação deste tipo de doentes é importante esclarecer a família e principalmente o doente da sua situação e dos benefícios/problemas do mesmo.

#### **Questionário n.º 53**

Considero que a alimentação do doente em final de vida, deverá ser considerada, tendo em conta essencialmente a vontade do doente (se assim tiver sido expressa); caso contrária, julgo que é uma decisão que deverá ser tomada pela equipa multidisciplinar, incluindo a família (que melhor conhece o doente) e saberá, com certeza aquilo que o doente desejaria.

#### **Questionário n.º 59**

A decisão de alimentar/não alimentar o doente terminal continua muito controversa e mesmo com formação os profissionais não seguem as guidelines. É também importante reforçar a formação nesta área, assim como a forma de comunicar à família essa mesma decisão.

**Questionário n.º 76**

Não concordo na suspensão total da alimentação no doente em fase terminal, porque acho negligente não alimentarmos o doente. A alimentação é uma necessidade humana básica e essencial em qualquer fase de vida.

**Questionário n.º 77**

Se considerarmos a alimentação uma necessidade humana básica então, a menos que o doente esteja consciente e com poder de decisão, devemos alimentá-lo e respeitar essa mesma necessidade. No caso concreto deste questionário parti do princípio que o indivíduo não está consciente e como tal não tem poder de decisão.

**Questionário n.º 80**

Proponho uma formação em serviço sobre este tema, com a equipa de Enfermagem/médica.

**Questionário n.º 104**

Se o doente está consciente e capaz de exprimir a sua vontade, concordo que essa vontade deva ser respeitada. Se assim não for, a decisão deve ser tomada no seio da equipa, analisando os “pros” e os “contras” e, preferencialmente envolver nessa decisão o elemento da família significativo para o doente, de modo a que ele perceba a razão da decisão.

